

SEXUALIDADE E REPRODUÇÃO COMO DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL E SUAS INTERFACES COM AS POLÍTICAS PÚBLICAS NACIONAIS DE EDUCAÇÃO E SAÚDE: lacunas e possibilidades

Renato Barboza

Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo

SEXUALIDADE E REPRODUÇÃO COMO DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL E SUAS INTERFACES COM AS POLÍTICAS PÚBLICAS NACIONAIS DE EDUCAÇÃO E SAÚDE: lacunas e possibilidades

Resumo: O presente artigo discute as políticas públicas em curso no país, nos setores da Educação e da Saúde, destinadas às pessoas com deficiência intelectual, no marco dos direitos sexuais e reprodutivos, a partir da problemática das DST/Aids. Examina a questão da inclusão social à luz da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas, ratificada no Brasil em 2008, além de outros documentos da gestão pública vislumbrando-se a redução de vulnerabilidades nessa população. Aborda o conceito de vulnerabilidade na análise das dimensões individual, social e programática, quanto aos avanços e desafios na implementação de políticas e programas sociais eficazes nesses setores no cenário contemporâneo.

Palavras-chave: Direitos sexuais e reprodutivos, deficiência intelectual, políticas públicas.

SEXUALITY AND REPRODUCTION AS RIGHTS FOR PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES AND THEIR INTERFACES WITH THE NATIONAL PUBLIC POLICIES OF EDUCATION AND HEALTH: gaps and possibilities

Abstract: The present article discusses the public policies of the Education and Health that are in development in the country for the people with intellectual disabilities in the context of sexual and reproductive rights, from the problem of STD/AIDS. It examines the issue of social inclusion under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities of the United Nations Organization, ratified in Brazil in 2008, and other official documents of public policy in the country, to reducing vulnerabilities in this population. It discusses the concept of vulnerability and analyzes the individual, social and programmatic dimensions, about the advances and challenges in the implementation of effective social policies and social programs in these sectors in the contemporary scenario.

Keywords: Sexual and reproductive rights, intellectual disability, public policies.

Recebido em: 24/07/2013. Aprovado em: 06/11/2013.

1 INTRODUÇÃO

A questão da deficiência é um fenômeno mundial e representa um importante desafio no campo da gestão das políticas públicas nos setores da Educação e da Saúde. A Organização Mundial da Saúde a partir de um inquérito em 59 países, realizado em 2004, retrata a existência de cerca de 650 milhões de pessoas com deficiência no mundo, ou seja, uma de cada dez pessoas. Nos países desenvolvidos a prevalência foi de 11,8% e nos demais, classificados como baixa renda, esse índice foi de 18%, constatando-se que 82% dessas pessoas estavam abaixo da linha da pobreza, evidenciando a alta vulnerabilidade social desse segmento (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2007).

No Brasil, a principal fonte de informações é oriunda do Censo Demográfico realizado em 2000 que registrou 24,5 milhões de brasileiros com alguma deficiência, correspondendo a 14,5% da população. Desses, 15,2 milhões estão na faixa etária entre 15 e 59 anos e 15,1 milhões têm condições de ingressar no mercado de trabalho. Contudo, pouco mais da metade estão empregados e apenas 10,4% com carteira assinada, perfazendo 2% do total de trabalhadores formais. A maior proporção foi constatada na região Nordeste, 16,8%, e no Sudeste a menor, 13,1%. No país, a deficiência visual corresponde a 48,1% das deficiências, seguida pela motora (22,9%), auditiva (16,7%), mental (8,3%) e física (4,1%), evidenciando a heterogeneidade do grupo de pessoas com deficiência (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2007).

No contexto das políticas públicas voltadas à promoção dos direitos sexuais e reprodutivos, no período recente, o binômio deficiências e HIV/Aids emerge como um tema importante e que aos poucos começa a ser incorporado à agenda programática dos gestores e das equipes técnicas, em especial nos setores da Saúde e da Educação. Contudo, a observância das necessidades e especificidades das pessoas com deficiência, assegurada na Constituição Federal de 1988 e em várias leis e decretos editados nos últimos anos, ainda precisa ser aprimorada.

No estudo sobre Levantamento Mundial do HIV/Aids e Deficiências, recomendado pelo Banco Mundial, conduzido pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de Yale, se concluiu que as vulnerabilidades ainda são mais frequentes entre pessoas com deficiências do que a população em geral, tendo como principais fatores de risco associados à infecção pelo HIV, os seguintes: existência de um ciclo

de carência e pobreza, que contribui para o aumento da incidência dessas injúrias, associado à má nutrição, a falta de acesso aos cuidados de saúde, aos acidentes de trabalho e à violência; baixa escolaridade de crianças e adolescentes deficientes, por exclusão da educação formal ou dispensa das aulas de educação sexual nas escolas; menor acesso à informação e aos métodos de prevenção para práticas de sexo seguro; risco elevado de serem vítimas de violência sexual e falta de proteção judicial nessas situações; insuficiente qualificação dos profissionais da saúde para reconhecer as necessidades dessas pessoas, fato que interfere no acesso ao diagnóstico precoce do HIV e tratamento da Aids; ao duplo estigma enfrentado por essas pessoas quando portadoras do HIV, sobretudo as institucionalizadas (GROCE, 2003).

O estudo conduzido por Groce (2003) também revelou a ocorrência de situações de risco e vulnerabilidades às Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) entre pessoas que possuíam algum tipo de deficiência e, identificou uma prevalência de 38% na população feminina e de 35% na masculina dessas doenças.

No intuito de problematizar e iluminar as reflexões sobre a sexualidade da pessoa com deficiência intelectual na ótica dos direitos sexuais e reprodutivos adotou-se no presente artigo o conceito de vulnerabilidade de Ayres; França Junior; Calazans (1999, p. 54). Trata-se de uma ferramenta analítica que:

[...] visa não a distinção daquele que tem alguma chance de se expor às doenças sexualmente transmissíveis (DST)/Aids, mas sim o fornecimento de elementos para avaliar objetivamente, as diferentes chances que todo e qualquer indivíduo tem de se infectar, dado o conjunto formado por certas características individuais, sociais e institucionais de seu cotidiano julgadas relevantes para maior exposição ou menor chance de proteção diante do problema.

Assim, a análise da vulnerabilidade envolve a avaliação de três dimensões interdependentes: a individual, a social e a programática. Para compreender a vulnerabilidade individual das pessoas com deficiência intelectual, deve-se considerar os aspectos cognitivos e afetivos que interferem na autopercepção de risco, elementos essenciais para a adoção das práticas e atitudes de prevenção às DST/Aids. Na análise dos determinantes contextuais, a vulnerabilidade social, também, deve ser contemplada, uma vez que expressa as condições políticas,

econômicas e culturais que permeiam e determinam as relações de gênero, a orientação sexual, o ciclo de vida e geração, a escolaridade, a religião, entre outros fatores. Por fim, dada à importância da responsabilização do poder público na implementação das políticas públicas nos setores da Educação e da Saúde, faz-se necessário investigar a eficiência das mesmas, com vistas a promover e assegurar o acesso das pessoas com deficiência aos programas e serviços sociais, objetivando a redução da vulnerabilidade programática. Essa última dimensão refere-se ainda, a existência ou não de recursos sociais direcionados às políticas e aos programas, bem como aos processos de qualificação das práticas profissionais, que, no caso das DST/Aids, podem facilitar o acesso da população às informações técnicas e aos meios de prevenção.

Dessa forma, no contexto contemporâneo dos direitos sexuais e reprodutivos, as vulnerabilidades das pessoas com deficiência intelectual, segundo Gil e Sied (2007), representam mais um desafio a ser enfrentado pelos gestores públicos na condução das políticas e das ações programáticas voltadas ao controle da epidemia de HIV/Aids e das outras DST.

Nesse cenário, o presente artigo tem por objetivo discutir as políticas públicas em curso no país, nos setores da Educação e da Saúde, destinadas às pessoas com deficiência intelectual, no marco dos direitos sexuais e reprodutivos, a partir da problemática das DST/Aids.

2 DIREITOS SEXUAIS E REPRODUTIVOS A PARTIR DO PARADIGMA DA INCLUSÃO SOCIAL NOS SETORES DA SAÚDE E DA EDUCAÇÃO

Para se discutir os direitos sexuais e reprodutivos com vistas a inclusão social, requer situar a questão no contexto sócio-histórico a começar da política de segregação e assistencialismo adotada no Brasil no decorrer das primeiras décadas do século XX, que transformou uma parcela considerável de pessoas com deficiência intelectual em seres dependentes e institucionalizados, dificultando a sua inclusão na sociedade.

A partir disso, o binômio preconceito-exclusão se constituiu em fator determinante quanto ao aumento de vulnerabilidades entre as pessoas com deficiência intelectual. Esses elementos têm sido problematizados e desmistificados com o apoio e a atuação do poder público, além da pressão dos representantes desse segmento junto às organizações da sociedade civil. Nessa ótica,

[...] a relação entre sociedade e as pessoas com deficiência, marcada pela discriminação e preconceito, sofreu profundas mudanças na sociedade contemporânea, trazendo um cenário aparentemente mais humanizado de convívio social entre os diferentes (SHIMONO, 2008, p.18).

Em razão disso, novos paradigmas do final do século XX ressaltam a importância do desenvolvimento das capacidades, das potencialidades e do meio social, focalizando a importância do entorno dessas pessoas como propício para oferecer diferentes níveis de apoio, que possibilite sua autonomia e independência.

Essas ideias referentes à inclusão têm sido difundidas desde 1980 no âmbito dos setores governamentais, ressaltando a experiência da Educação em relação a essa temática. Segundo Sasaki (2003), a história da educação das pessoas com deficiência pode ser compreendida em quatro fases: a primeira, anterior ao século XX, marcada pela “exclusão” das pessoas com deficiência aos sistemas escolares; a segunda, até os anos 50, caracterizada pela “segregação”, cuja atenção aos deficientes se reportava a grandes instituições e, a partir, dos anos 60, por meio de movimentos de pais, surgem as escolas especiais e, posteriormente, as classes especiais, dentro das unidades escolares; a terceira, a partir dos anos 70, é denominada “integração”, marcada por mudanças que proporcionaram a aceitação de deficientes em classes especiais preparatórias e posterior inserção em classes comuns, porém integrando apenas os que se adaptavam ao sistema de ensino estabelecido para a maioria; e a quarta fase, de “inclusão”, a partir de 1985, aperfeiçoada na década de 90, tem como premissa a adaptação da escola às necessidades dos alunos, por meio de um sistema educacional que busca a qualidade para alunos com ou sem deficiências, respeitando a diversidade.

Com a proclamação da Declaração Universal dos Direitos Humanos em 1948, o reconhecimento de que todas as pessoas têm direitos iguais e inalienáveis passou a ser um mote na definição de políticas públicas em vários países. O artigo 2º, dessa declaração, afirma que:

[...] todos os seres humanos podem invocar os direitos e as liberdades proclamados na presente Declaração, sem distinção alguma, nomeadamente de raça, de cor, de sexo, de língua, de religião, de opinião política ou outra, de origem nacional ou social, de fortuna, de nascimento ou de qualquer outra situação (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1948).

Assim, cabe destacar dois dos princípios desta Declaração: o princípio da diversidade, no qual os sujeitos de direitos, compreendido em suas particularidades passam a exigir respostas específicas e diferenciadas às suas necessidades e demandas; e o princípio democrático, o qual induz à participação dos beneficiários nas diferentes etapas de implementação das políticas públicas e dos programas sociais.

Aliado a isso, a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes de 1975 adverte as especificidades das pessoas com deficiência no item 3º, ao garantir que:

[...] qualquer que seja a origem, natureza e gravidade de suas deficiências, têm os mesmos direitos fundamentais que seus concidadãos da mesma idade, o que implica, antes de tudo, o direito de desfrutar de uma vida decente, tão normal e plena quanto possível (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1975).

Por isso, a construção das práticas de inclusão é permeada por discussões acirradas que perpassam vários lócus, como as instituições públicas e privadas, os setores governamentais e não governamentais, envolvendo diferentes categorias profissionais, os pais e as próprias pessoas com deficiência. No país, nas últimas duas décadas, o preparo dessas pessoas tem sido um requisito para que elas desfrutem de uma vida em sociedade e na própria comunidade, de forma que gere o seu reconhecimento como cidadão atuante e sujeito desse direito.

Esse novo paradigma valoriza a pessoa com deficiência e procura adaptar e transformar o meio social, com vistas à melhoria da qualidade de vida e, conseqüentemente, ao exercício da cidadania. Nessa ótica, em 1994 a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Equidade, realizada na Espanha, ratificou a “Declaração de Salamanca”, estabelecendo linhas de ação para garantir a Educação Inclusiva para todos. O movimento da inclusão na escola está fundamentado em princípios norteadores, tais como: a aceitação das diferenças individuais como ponto positivo; a valorização da diversidade humana; o direito de pertencer; a aprendizagem cooperativa; o reconhecimento das minorias sociais e a busca da qualidade de vida, com o exercício da sua cidadania.

Em 2006, a ONU aprovou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, no intuito de promover e garantir condições dignas de vida e emancipação. Desde julho

de 2008, o Brasil ratificou essa Convenção incorporando-a como emenda constitucional, comprometendo-se com um conjunto de artigos que versam sobre direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais e, ainda, com o protocolo facultativo da mesma, estando sujeito a sanções internacionais em caso de violação desses direitos (MAIOR; MIRANDA; BERNARDES, 2010). A concepção sustentadora dessa plataforma defende o respeito, a dignidade, a independência da pessoa, a autonomia individual, a não discriminação e a participação efetiva com oportunidades equânimes para esse segmento.

Pode-se afirmar que o processo de inclusão social em nosso país avançou, sobretudo, no que se refere ao desenvolvimento de uma legislação orientada por essa perspectiva, considerando que a construção social do modelo de deficiência, presente na referida Convenção, propôs um novo marco na história das políticas públicas voltadas para essa população, no entanto, Diniz; Barbosa; Santos, (2009, p.73) ponderam que “apenas recentemente as demandas dessas pessoas foram reconhecidas como uma questão de direitos humanos”. Com foco na promoção da igualdade, a concordância do governo brasileiro, à luz dessa Convenção, pressionou o poder público para o aprimoramento das leis e dos decretos, bem como dos processos de gestão e de avaliação das políticas públicas na Educação e na Saúde, além de outras áreas sociais, ancoradas na promoção do respeito e da dignidade desse grupo da população.

No cenário nacional, cabe destacar a edição da Lei nº 7.853/89 regulamentada após dez anos pelo Decreto nº 3.298/99 que instituiu a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, definindo responsabilidades intersetoriais na gestão pública para assegurar o direito ao acesso pleno à saúde, à educação, ao trabalho, à habitação, à cultura, ao turismo e ao lazer. Posteriormente, outros instrumentos legais e normativos, também, foram publicados para garantir a cidadania das pessoas com deficiência, a exemplo das Leis nº. 10.048 e 10.098 editadas em 2000, determinando prioridades no atendimento e a promoção da acessibilidade, considerados fundamentais no processo de enfrentamento das vulnerabilidades dessa população¹ (BRASIL, 2010).

No campo da saúde, o Sistema Único de Saúde (SUS) deve assegurar a todos os brasileiros o acesso universal, integral e equânime por meio de uma rede de serviços organizada, sob gestão descentralizada, regionalizada e ar-

ticulada entre a União, os Estados e os Municípios. Apesar disso, a Lei Orgânica da Saúde nº 8.080/90 que instituiu o arcabouço ético e as diretrizes operacionais do SUS não menciona a atenção especializada à saúde das pessoas com deficiência (BRASIL, 1990).

Na Seção I do Decreto nº 3.298/99, se refere, apenas, que cabe ao SUS promover ações preventivas, com ênfase na saúde do grupo materno-infantil, de modo a gerar prevenção, diagnóstico precoce e referência ao tratamento de doenças metabólicas, entre outras causadoras de deficiências. Determinou ainda, a garantia do acesso à rede pública e privada, o atendimento domiciliar para deficiência grave e o desenvolvimento de programas de saúde que promovam a integração da comunidade (BRASIL, 2010).

Em 2002, o Ministério da Saúde publicou a Portaria nº 10.060 aperfeiçoando e detalhando um conjunto de ações programáticas no âmbito do SUS voltadas à proteção da saúde e à reabilitação, bem como as interfaces com outros setores governamentais e as parcerias com organizações da sociedade civil, objetivando a inclusão social plena das pessoas com deficiência (BRASIL, 2010).

Atualmente, está em vigência o Pacto pela Saúde que, também, contempla o Pacto pela Vida, editado pelo Ministério da Saúde, em 2006, para disciplinar os compromissos e as responsabilidades sanitárias assumidas pelos gestores. Uma das prioridades pactuadas se refere ao fortalecimento da capacidade de resposta do SUS às pessoas com deficiência, enfatizando, assim, o papel da rede de atenção básica, caracterizada:

[...] por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde, sendo desenvolvida por meio do exercício de práticas gerenciais e sanitárias democráticas e participativas, sob a forma de trabalho em equipe, dirigidas a populações de territórios bem delimitados [...]. É o contato preferencial dos usuários com o sistema de saúde (BRASIL, 2006).

Nesse cenário, o Ministério da Saúde elegeu a Estratégia Saúde da Família (ESF) para reorientar o modelo de atenção à saúde, visando à ampliação e à qualificação do acesso da população aos serviços. No âmbito da ESF, os profissionais atuam em um território assistindo a população adstrita, com vistas à formação de vínculos com as famílias e a comunidade, cujas

ações devem partir do planejamento baseado no diagnóstico local. A interface com outros polos da rede de saúde, como os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), criados em 2008, como apoio à equipe multiprofissional, se caracteriza como elemento essencial para a organização dos cuidados preventivos e de reabilitação das deficiências (BRASIL, 2010).

Desse modo, a ampliação do acesso da população à rede de saúde se constitui em aparato que possibilita redução das vulnerabilidades programáticas. Envolve a interação entre o usuário e suas necessidades de saúde e a oferta de procedimentos pelos serviços, o que pode resultar em processos que imprimem um maior ou menor grau de facilitação quanto à obtenção dos cuidados em saúde (TRAVASSOS; MARTINS, 2004). Algumas das dificuldades enfrentadas pelas pessoas com deficiência intelectual realçadas nesse contexto, se referem ao despreparo técnico e ao preconceito dos profissionais da saúde, em relação às práticas de acolhimento, de identificação de prioridades, de organização de um plano de cuidados individualizado, fato que aumenta tais vulnerabilidades.

Nessa seara, as iniquidades em saúde reafirmam essas vulnerabilidades e as barreiras de acesso, sejam elas de ordem cultural, técnica, ou até mesmo política, na implementação dos programas de educação sexual no marco dos direitos sexuais e reprodutivos, essenciais para o avanço das ações de prevenção primária e secundária às DST/Aids. Segundo Piovesan (2006), a defesa dos direitos sexuais e reprodutivos se faz sob dois aspectos complementares. De um lado, se defende o livre exercício das práticas sexuais e da vivência da sexualidade e da reprodução humana, sem discriminação, coerção ou violência; de outro, se enfatiza a participação social e institucional para o avanço do acesso e das políticas nesse campo. No entanto, esses direitos só poderão ser alcançados se materializados por meio da implementação dessas políticas e programas sociais.

Nessa perspectiva, o Ministério da Saúde realizou em 2009, a primeira edição de um seminário nacional, para discutir ações capazes de assegurar e promover tais direitos a essa população, mas, ainda, não foram equacionados a contento. Dessa discussão, se propôs no lócus da atenção básica (BRASIL, 2009, p. 68): garantir acesso ao planejamento reprodutivo, baseado na escolha individual e no risco reprodutivo com oferta dos métodos contraceptivos existentes no SUS; assegurar assistência às mulheres com deficiência no pré-natal, par-

to e puerpério, segundo classificação de risco; acessar exames preventivos em saúde sexual e reprodutiva; orientar e informar sobre saúde sexual e reprodutiva, em especial os adolescentes e jovens; além de abordar questões de violência e abuso sexual, por meio de ações intersectoriais, junto aos adolescentes e jovens de instituições socioeducativas de privação de liberdade.

Esforços têm sido envidados pelo Ministério da Saúde, por meio do Departamento Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais para incorporar na agenda programática a atenção às pessoas com deficiência. Contudo, ao analisarmos os desafios para redução da vulnerabilidade ao HIV no país, no contexto do balanço das metas e dos compromissos assumidos pelo Brasil na ONU, para prevenção primária e secundária, ainda, se faz necessário aperfeiçoar os modelos e as estratégias adotadas, uma vez que “não se tem informação sobre os processos que permitem observar e analisar a qualidade das ações governamentais de prevenção, nem de como interpretar as mudanças no plano individual e coletivo” (PAIVA; PUPO; BARBOZA, 2006, p. 116).

Outro ponto que merece destaque, no âmbito da inclusão, se refere ao protagonismo exercido pelas pessoas com deficiência, pois, nas últimas décadas, em vários países, houve um incremento da sua participação em conselhos, comitês e outros espaços de representação institucional visando o desenvolvimento de ações baseadas em protagonismos, sobretudo o controle e a fiscalização das políticas públicas.²

Participam ativamente e solidariamente com seus pares, identificando problemas e demandas, propondo soluções e contribuindo do ponto de vista técnico e político no processo de desenvolvimento e avaliação das ações de inclusão nas instituições públicas. No cenário brasileiro, nas últimas décadas, observam-se avanços nessa direção, pois as pessoas com deficiência passam a ter voz, vez e até voto no processo democrático e decisório³. Contudo, a atuação dos conselhos de direitos das pessoas com deficiência, nas diferentes esferas governamentais, requer, ainda, mais fortalecimento da entidade de classe, para que possa minimizar distorções sobre a complexidade entorno das deficiências e o seu impacto nas políticas públicas sob a ótica dos especialistas em gestão pública, dos usuários e demais representantes (BERNARDES; ARAÚJO, 2012).

Por outro lado, o direito de fazer escolhas dessas pessoas ainda é dificultado por uma cultura de superproteção dos pais e familiares

no intuito de protegê-las da rejeição e dos fracassos inerentes à rede de relações sociais. No entanto, quando convivem com seus pares e na comunidade, diversas experiências exitosas demonstram a superação desses impasses. Nessa perspectiva, nas últimas décadas as políticas públicas implementadas nos setores da Educação, da Saúde e do Trabalho fomentaram o desenvolvimento de ações programáticas que privilegiaram um caráter focalizado para a atenção dessas pessoas, processo que vem sendo modificado minimamente, após a incorporação do paradigma da inclusão social. Em que pese as conquistas até então alcançadas, estudos advertem que o caminho que permite “inclusão dos diferentes tipos de deficientes no acesso e consumo de bens e serviços e no mercado de trabalho [...], os resultados nem sempre são satisfatórios” (SOUZA; CARNEIRO, 2007, p.74).

3 SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO CERNE DAS POLÍTICAS DE SAÚDE E DE EDUCAÇÃO

Apesar dos avanços alcançados na área da inclusão social com o incremento de políticas e ações ancoradas no protagonismo das pessoas com deficiência intelectual, o tema da sexualidade ainda permanece obscuro e pouco valorizado pelos gestores e pelas equipes da saúde e da educação. É fato que a produção científica brasileira nesse campo ainda é escassa e os estudos privilegiaram a investigação das representações sociais e das opiniões dos pais e dos profissionais sobre o tema em detrimento dos direitos das pessoas com deficiência intelectual (PINHEIRO, 2004).

Bastos e Deslandes (2005) apontam que os preconceitos no campo da sexualidade ainda são intensos e permeados por estigmas que contribuem para reforçar a vulnerabilidade individual e social dos adolescentes e seus familiares. Destacam, ainda, que a invisibilidade do tema e a ausência de programas específicos de educação sexual nas instituições contribuem para uma maior exposição a situações de risco para a infecção pelo HIV e outras DST.

Em consonância com as diretrizes dos programas de educação preventiva integral, convém esclarecer que a sexualidade humana não pode ser reduzida a sua função reprodutiva, mas deve ser compreendida como um dos atributos da identidade de uma pessoa, envolvendo, portanto, dimensões afetivas, sociais e culturais. Além da sua natureza biológica ela exerce uma função de prazer, refletindo sentimentos, emoções, valores e um sentido de

intimidade, essencial para o desenvolvimento integral de qualquer pessoa (GUIA..., 1994).

O desenvolvimento da sexualidade humana envolve não só a maturação biológica das funções sexuais, mas também as modificações comportamentais, o que implica uma compreensão intelectual dessas mudanças e das reações emocionais decorrentes das experiências afetivas. Há um processo de identificação com padrões de conduta sexual e social que são culturalmente determinados. Daí a importância dos processos de intervenção educacional conduzidos, especialmente, no lócus das escolas e das unidades de saúde para orientar crianças, adolescentes e jovens com deficiência intelectual para uma sexualidade segura e saudável (GHERPELLI, 1996).

Em relação ao aspecto biológico, os estudos realizados por Gherpelli (1995) indicam que a estrutura límbica do sistema nervoso está preservada na pessoa com deficiência intelectual, e sua constituição anatômica, processos biológicos, desenvolvimento dos caracteres sexuais primários e secundários, produção hormonal masculina e feminina, menarca ou semenarca, além dos impulsos biológicos, acontecem como em qualquer ser humano. A autora enfatiza que a grande diferença da sexualidade entre pessoas com ou sem deficiência intelectual está associada às condições cognitivas e adaptativas que determinam a capacidade do indivíduo de assimilar, compreender e elaborar códigos sociais e emocionais relativos ao comportamento sexual.

Na área da deficiência intelectual enfrentamos um duplo preconceito: a deficiência em si e a aceitação da sexualidade dessa pessoa. A compreensão da deficiência intelectual como um rebaixamento na inteligência que gera limitações no desenvolvimento de sua maturidade emocional e social, mantém essa pessoa em um "status" infantilizado. Considerada como a "eterna criança" sua sexualidade é negada ou suas manifestações percebidas como comportamentos patológicos, reforçando os mitos de que são "seres assexuados" ou "agressivos sexualmente" ou "hipersexuados" (GHERPELLI, 1996).

Portanto, a abordagem da sexualidade na deficiência intelectual implica rever as posturas e as atitudes dos profissionais da saúde e da educação, fato que ainda demanda investimentos dos gestores na formação e na qualificação do processo de trabalho das equipes, reduzindo assim, a vulnerabilidade programática. Faz-se necessário desenvolver um novo olhar alinhado às necessidades, demandas e potencialidades vocalizadas pelas pessoas com

deficiência para uma vivência plena e cidadã, contemplando o exercício da sexualidade.

Outro ponto que merece destaque refere-se às atitudes das famílias da pessoa com deficiência intelectual, sendo necessário desenvolver processos de aconselhamento familiar nas escolas, nos serviços de saúde e nas instituições especializadas, com o fito de fortalecer os pais, reduzindo medos e ansiedades sobre a vivência da sexualidade dos seus filhos. Essas iniciativas também podem qualificar o diálogo entre pais e filhos, fortalecendo os processos de conscientização sobre o direito à saúde sexual e reprodutiva na contemporaneidade (PINHEIRO, 2004).

Comumente a preocupação dessas famílias começa com o comportamento de masturbação da criança mais ou menos aos quatro anos, o que também é observado na população em geral. A diferença está na adequação ou não dessa manifestação e nas dificuldades da família em lidar com esse impulso. Um comportamento excessivo de masturbação pode resultar em lesões nos órgãos genitais por falta de uma orientação educacional, assim como a ausência de normas, limites e regras podem conduzir a um comportamento sexual exibicionista (GUERPELLI, 1995).

Na atualidade, a questão do casamento e o direito à reprodução ainda são assuntos considerados polêmicos. Embora autores estrangeiros relatem experiências bem sucedidas de casamento, estudos brasileiros mostram que a mesma pode ser negativa por haver uma relação instável ou rompida precocemente visto a falta de maturidade dos pais para cuidarem da prole (ASSUMPÇÃO JUNIOR; SPROVIERI, 1993).

Cabe lembrar que nos Estados Unidos houve uma esterilização maciça de pessoas com deficiência intelectual na faixa etária entre 10 e 18 anos. Essa política não foi monitorada e não se deu atenção às mulheres quanto ao tratamento hormonal. Atualmente, defende-se o acesso aos meios de controle de natalidade com a exigência legal do consentimento informado. É uma legislação que procura assegurar o direito de participação da pessoa com deficiência quanto a escolha, a hora, o lugar e o método, inclusive de esterilização, bem como a recusa do procedimento (ASSUMPÇÃO JUNIOR; SPROVIERI, 1993).

O estigma e a discriminação, aliado ao despreparo das instituições especializadas ou não, ainda são desafios a serem enfrentados pela sociedade brasileira, pois contribuem para que as pessoas com deficiência intelectual tenham seus direitos de expressão sexual silencia-

dos ou explicitamente negados. É importante salientar que os estudos evidenciam que o conhecimento sobre a sexualidade dos indivíduos com atraso mental é menor em relação aos sem atraso, aumentando a vulnerabilidade nas dimensões individual e social, expondo-os a maior incidência de situações de violência e abuso sexual (TANG; LEE, 1999).

Na ótica da educação preventiva integral,

[...] essa falta de diálogo [...] pode ser prejudicial não apenas na questão moral de privação de seus direitos, mas pode ser perigoso que uma pessoa não saiba distinguir entre condutas adequadas e inadequadas, sobre sua capacidade de escolher ter relações ou não. Não se trata de despertar essas pessoas para a vida sexual, mas sim ensiná-las informações básicas sobre o que acontece com seu corpo que lhes faz sentir desejo, o que é a masturbação e porque isso lhe dá prazer, falar sobre as possibilidades de gravidez, sobre as doenças sexualmente transmissíveis, etc (BARROS; WILLIAMS; BRINO, 2008, p.107).

Esses elementos, à luz da defesa dos direitos sexuais e reprodutivos reafirmam a necessidade urgente da implantação de programas de educação sexual desenvolvidos a partir das necessidades e da diversidade das pessoas com deficiência intelectual. Cabe, ainda, frisar que a abordagem não deve se restringir aos aspectos informativos de natureza biológica, mas incluir também questões relacionais envolvidas na busca de uma identidade sexual (GUIA..., 1994).

Do ponto de vista da educação formal, a inclusão do tema sexualidade ainda representa uma tarefa complexa. Na área da Educação Especial, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - Nº 9.394 de 20/12/96 no capítulo V, artigo 59, afirma que "os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com necessidades especiais: currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específica para atender às suas necessidades" (BRASIL, 1996).

Quanto mais acentuada for à deficiência intelectual, maior será a dificuldade da pessoa para compreender as funções sexuais, de regular e controlar seus impulsos e se relacionar com o meio social de maneira adequada (GUERPELLI, 1995). Para tanto, vários estudos nesse campo, recomendam que os profissionais contemplem nos programas de educação sexual, informações sobre os aspectos biológicos, tais como: corpo humano, higiene,

órgãos sexuais e suas funções, menstruação, gravidez, métodos anticoncepcionais, DST/Aids; e orientações quanto ao comportamento adaptativo, as regras e os limites da conduta sexual, noção de intimidade, masturbação, namoro, fantasias, erotismo e respeito à diversidade sexual (BASTOS; DESLANDES, 2005; PINHEIRO, 2004; GUIA..., 1994).

Na área da deficiência intelectual, os programas de educação e orientação sexual vêm sendo implantados gradativamente, enfrentando preconceitos e resistências dos pais e dos profissionais. Em relação ao tema da sexualidade, a instituição, especializada ou não, na sua função de formação de sujeitos integrais deve refletir criticamente sobre as práticas pedagógicas e de promoção da saúde para potencializar os esforços e aumentar o alcance das ações preventivas, reduzindo as vulnerabilidades dessa população (SHIMONO et al., 1999).

Por fim, cabe ainda ressaltar, que, apesar dos avanços legais conquistados no campo dos direitos sexuais e reprodutivos, a população de adolescentes e jovens com ou sem deficiência, ainda enfrenta barreiras para exercer a sexualidade no contexto da inclusão social (OLIVEIRA, 2011).

4 CONCLUSÃO

A magnitude das deficiências na população brasileira, sobretudo no segmento das pessoas com deficiência intelectual, exige do poder público, nos setores da Educação e da Saúde e da sociedade civil organizada, o aprimoramento das ações de monitoramento e de avaliação das políticas e dos programas de inclusão social que estão em curso em todas as esferas governamentais, em consonância com os compromissos assumidos pelo Brasil na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Na gestão pública, a consolidação das políticas e dos programas intersetoriais devem ser priorizados para fortalecer as ações implementadas na Educação e na Saúde com vistas a reduzir as vulnerabilidades nas dimensões individual, social e programática das pessoas com deficiência intelectual.

Deve-se dar visibilidade e atenção especial à agenda das políticas públicas para os direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência intelectual, ampliando-se os processos de formação dos profissionais da saúde e da educação com vistas à sua qualificação no desenvolvimento de programas de educação e orientação sexual que contemplem a preven-

ção das DST/Aids e das situações de violência e abuso sexual, uma vez que são temas considerados polêmicos e pouco abordados em nosso meio. Nessa perspectiva, se faz necessário apoiar o desenvolvimento de estudos e pesquisas nacionais voltados à compreensão da sexualidade no contexto da deficiência intelectual, subsidiando o desenvolvimento de políticas públicas e programas sociais eficazes.

Sugere-se, ainda, a implantação de ações programáticas no âmbito do Sistema Único de Saúde, que permitam conhecer a incidência e a prevalência do HIV/Aids e das outras DST, entre as pessoas com deficiência intelectual em todos os níveis da gestão descentralizada.

Por fim, recomenda-se, ainda, o engajamento de todos os atores sociais, governamentais ou não, no enfrentamento e na desmistificação das situações de estigma e discriminação social que interferem negativamente na dignidade e na qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual na contemporaneidade.

REFERÊNCIAS

ASSUMPÇÃO JUNIOR, Francisco; SPROVIERI, Maria Helena. Deficiência mental, família e sexualidade. São Paulo: Memnon, 1993.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita; FRANÇA JUNIOR, Ivan; CALAZANS, Gabriela. Vulnerabilidade e Prevenção em Tempos de Aids. In: BARBOSA, R.; PARKER, R. (Org.). Sexualidades pelo Aveso: direitos, identidades e poder. São Paulo: Editora 34, 1999, p. 50-72.

BARROS, Roberta Dias; WILLIAMS, Lúcia Cavalcanti de Albuquerque; BRINO, Rachel de Faria. Habilidades de autoproteção acerca do abuso sexual em mulheres com deficiência mental. Revista Brasileira de Educação Especial, Marília, v. 14, n. 1, p. 93 -110, jan./abr. 2008.

BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely Ferreira. Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica. Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 389 - 397, 2005.

BERNARDES, Liliane; ARAÚJO, Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira. Deficiência, políticas públicas e bioética: percepção de gestores públicos e conselheiros de direitos. Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 17, n. 9, p. 2435 - 2445, 2012.

BRASIL. Governo Federal. Lei nº. 8.080, de

setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 19 set. 1990. Disponível em: <<http://www6.senado.gov.br/legislacao/ListaPublicacoes.action?id=134238>> . Acesso em: 15 jan. 2013.

BRASIL. Governo Federal. Lei nº. 9.394, de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 dez. 1996. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm>. Acesso em: 5 ago. 2013.

BRASIL. Governo Federal. Portaria nº. 399, de fevereiro de 2006. Divulga o Pacto pela Saúde e aprova diretrizes operacionais do referido pacto. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 22 fev. 2006. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/prtGM399_20060222.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Direitos sexuais e reprodutivos na integralidade da atenção à saúde de pessoas com deficiência. Brasília, DF, 2009. Disponível em: <http://www.unfpa.org.br/Arquivos/direitos_sexuais_integralidade_pessoas_deficiencia.pdf>. Acesso em: 5 ago. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Brasília, DF, 2010. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf>. Acesso em: 5 ago. 2013.

BRASIL. Governo Federal. Decreto nº. 7.612, de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 17 nov. 2011. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm>. Acesso em: 10 ago. 2013.

DINIZ, Débora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino. Deficiência, Direitos Humanos e Justiça. SUR - Revista Internacional de Direitos Humanos, São Paulo, v.6, n.11, p. 65-77, dez. 2009.

GIL, Marta; SIED, Mário. HIV/Aids e pessoas com deficiência: da reflexão à política, São Paulo: Rede Saci, 2007. Disponível em: <<http://saci.org.br/index.php?modulo=akemi¶>

metro=20085>. Acesso em: 5 ago. 2013.

GROCE, Nora. Preliminary Report: Global Survey on HIV/AIDS and Disability. New Haven: Yale School of Public Health, 2003. Disponível em: <<http://cira.med.yale.edu/globalsurvey>>. Acesso em: 15 jan. 2013.

GUERPELLI, Maria Helena Brandão Vilela. Diferente mas não desigual: a sexualidade do deficiente mental. São Paulo: Editora Gente, 1995.

GUERPELLI, Maria Helena Brandão Vilela. A educação preventiva em sexualidade na adolescência. Revista Ideias, São Paulo, n. 29, p. 61-71, 1996.

GUIA DE ORIENTAÇÃO SEXUAL: diretrizes e metodologia. Grupo de Trabalho e Pesquisa em Orientação Sexual, Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, Centro de Estudos e Comunicação em Sexualidade e Reprodução Humana. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1994.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo demográfico 2000. Brasília, DF, 2000. Disponível em: <<http://www.ibge.gov>>. Acesso em: 5 jan. 2013.

MAIOR, Izabel Maria Madeira de Loureiro; MIRANDA, José Rafael; BERNARDES, Lilianne. A Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência da ONU: reafirmação do direito constitucional à saúde. Saúde e Direitos Humanos, Rio de Janeiro, v. 6, p. 19-28, 2010.

OLIVEIRA, Maristela Costa de. Direitos sexuais e reprodutivos de adolescentes: conquistas e lacunas na política de saúde. Revista de Políticas Públicas, São Luís, v.15, n. 2, p. 225-232, jul./dez. 2011.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração Universal dos Direitos Humanos. 1948. Disponível em: <http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm>

Acesso em: 8 ago. 2013.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes. 1975. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_def.pdf>. Acesso em: 5 ago. 2013.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com

Deficiência. Doc. A/61/611, Nova Iorque, 6 dez, 2006. Disponível em: <http://ccipfdc.files.wordpress.com/2011/11/convencao_direitos_pessoas_com_deficiencia.pdf>. Acesso em: 8 ago. 2013.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Datos sobre discapacidad en el mundo del trabajo. 2007. Disponível em: <http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/documents/publication/wcms_087709.pdf>.

Acesso em: 5 ago. 2013.

PAIVA, Vera; PUPO, Ligia Rivero; BARBOZA, Renato. O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. Revista de Saúde Pública, São Paulo, v. 40, p. 109-119, 2006. Suplemento.

PINHEIRO, Silvia Nara Siqueira. Sexualidade e deficiência mental: revisando pesquisas. Psicologia Escolar e Educacional, Maringá, v. 8, n. 2, p.199-206, 2004.

PIOVESAN, Flávia. Direitos reprodutivos. In: Dicionário de Direitos Humanos - Escola Superior do Ministério Público da União. Brasília, 2006. Disponível em: <<http://www.esmpu.gov.br/dicionario/tiki-index.php?page=Direitos%20reprodutivos>>.

Acesso em: 10 fev. 2012.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Inclusão: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 2003.

SHIMONO, Sumiko Oki et al. Programa de Prevenção às DST/Aids em Instituição Especializada na Atenção à Deficiência Mental (DM) em São Paulo. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE PREVENÇÃO EM DST/AIDS, 3, 1999, Rio de Janeiro, Anais... Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1999.

SHIMONO, Sumiko Oki. Educação e Trabalho: caminhos da inclusão na perspectiva da pessoa com deficiência. 2008. 118 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

SOUZA, José Moreira; CARNEIRO, Ricardo. Universalismo e focalização na política de atenção à pessoa com deficiência. Saúde e Sociedade, São Paulo, v. 16, n.3, p. 69-84, 2007.

TANG, C.S.K.; LEE, Y.K.S. Knowledge on sexual abuse and self-protection skills: a study

on female chinese adolescents with mild mental retardation. *Child Abuse & Neglect*, v. 23, n. 3, p. 269 - 279, 1999.

TRAVASSOS, Cláudia; MARTINS, Mônica. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, p. 190-196, 2004. Suplemento 2.

Agradecimentos:

Sumiko Oki Shimono, Mestre em Educação e consultora em educação inclusiva na área de deficiências pelos comentários e sugestões para a elaboração desse artigo.

Notas

Atualmente está em vigência o Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência - "Plano Viver sem Limite", implantado pelo governo federal em novembro de 2011, envolvendo 15 ministérios, sob a coordenação da Secretaria de Direitos Humanos. Esse plano articula quatro eixos prioritários: educação, inclusão social, acessibilidade e saúde, em consonância com os compromissos assumidos pelo país na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, com vistas à ampliação e à qualificação do acesso desse segmento aos programas sociais. Entretanto, a implementação das metas e das diretrizes propostas, depende da adesão dos estados e dos municípios, cuja gestão é descentralizada (BRASIL, 2011).

² Um exemplo dessas iniciativas é o movimento *People First*, uma organização internacional de pessoas com deficiência que atuam para autodefesa e promoção da inclusão social.

³ Após a ratificação pelo Brasil da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), esse processo foi fortalecido e o tema da deficiência passou a ser abordado como uma questão dos Direitos Humanos. Nessa trajetória, cabe ressaltar, o envolvimento e a participação ativa das pessoas com deficiência na promoção e defesa do lema "Nada sobre nós, sem nós".

Renato Barboza

Cientista Social
Mestre em Saúde Coletiva (CCD/SES-SP)
Pesquisador Científico V do Instituto de Saúde - Secretaria de Estado de São Paulo
E-mail: renbarprof@gmail.com

Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo

Av. Doutor Eneas Carvalho de Aguiar, 188 - SP
Cep.: 05403-00