



## PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, VULNERABILIDADE E HIV/AIDS:

### APROXIMAÇÕES INICIAIS

Fernanda Guilardi Sodelli<sup>1</sup>

Marta Gil<sup>2</sup>

Mina Regen<sup>3</sup>

#### 1. Sexualidade humana: considerações sobre o seu desenvolvimento

No mundo contemporâneo, muito se mostra sobre sexo nos meios de comunicação, mas quando alguém fala ou escreve sobre o assunto, às vezes o faz de forma impessoal e generalizada. Isto porque falar sobre o assunto de forma direta e pessoal pode causar desconforto por nos remeter a sentimentos e emoções íntimas, em um campo que pouco conhecemos, mas reconhecemos como essencial à nossa vida plena.

---

<sup>1</sup> **Fernanda Guilardi Sodelli.** Psicóloga. Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie com linha de pesquisa em Vulnerabilidade do jovem com deficiência intelectual ao HIV/aids. Coordenadora e coautora do Projeto Pipa (Unesco/Apta). Consultora na área de Sexualidade e deficiência. Contato: [nandasodelli@hotmail.com](mailto:nandasodelli@hotmail.com)

<sup>2</sup> **Marta Almeida Gil.** Formada em Ciências Sociais pela USP. Coordenadora Executiva do Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas. Vice Presidente do Instituto Polis. Colaboradora do Portal Planeta Educação. Consultora na área da Deficiência. Contato: [martaalmeidagil@gmail.com](mailto:martaalmeidagil@gmail.com)

<sup>3</sup> **Mina Regen.** Assistente Social formada pela Faculdade Paulista de Serviço Social. Consultora na área das deficiências, Membro Honorário do Conselho do Instituto Apae/SP e autora de artigos científicos publicados em revistas indexadas e coautora dos livros “Tenho um irmão diferente... Vamos conversar sobre isto?” publicado em 2008 pela Apae de São Paulo e “Sexualidade e Deficiência: rompendo o silêncio” publicado pela Expressão e Arte Editora de São Paulo em 2011. Contato: [minaregen@uol.com.br](mailto:minaregen@uol.com.br)

A sexualidade humana faz parte do processo de desenvolvimento global de qualquer pessoa, constituindo-se em seu alicerce básico. Este processo tem início logo após o nascimento e concordamos com Perske quando lembra que o desenvolvimento sexual envolve, entre outros, ser aconchegado no colo materno e alimentado; ser abraçado pelo pai; ser acariciado e arreliado por irmãos e irmãs; sentir alívio ao dar vazão às necessidades do corpo, na hora e lugar certos; ter curiosidade a respeito do próprio corpo.

Graças à influência psicanalítica, modernamente colocou-se grande ênfase na importância da sexualidade no papel da figura materna, no início da vida de qualquer pessoa, e na infância, como o período determinante da idade adulta.

Assim os bebês, por meio de comportamentos como o choro, o agarrar-se, o sorriso vão criando laços afetivos com os pais ou cuidadores, que não se caracterizam como necessidades fisiológicas, mas sim, sociais.

Cada criança, ao nascer, de acordo com sua condição, apresenta diferentes graus de capacidade de aprendizagem e de desenvolver, em seu processo de crescimento pessoal e emocional, sistemas de conduta cada vez mais complexos. Também a conduta sexual constitui um dos aspectos que vai evoluindo no sentido da maturidade, variando de indivíduo para indivíduo.

Mas as suas experiências de vida vão depender, também, das respostas que o meio social e cultural em que vive lhe oferecem, num jogo de ações e reações. Assim, aquilo que o ser humano tem de mais biológico, como o sexo, vai depender dos padrões, valores, mitos, símbolos, ritos que o ambiente em que está inserido apresenta a esse respeito. A criança vai se apropriando desses significados que lhe vão sendo transmitidos pela família, escola, igreja e meios de comunicação, reconstruindo-os por meio de suas próprias reflexões. Isto implica em escolhas negociadas e validadas no âmbito de suas relações interpessoais, ocasionando possíveis mudanças culturais.

Apesar do indivíduo ser co-autor de sua biografia, não podemos esquecer que existem, em qualquer sociedade, relações de poder nas instituições existentes, que tanto podem aceitar ou não essas mudanças.

Assim, há que chamar a atenção para alguns aspectos da sociedade brasileira que podem interferir no desenvolvimento da sexualidade do nosso povo, tais como:

- a) Questões sócio-econômicas e educacionais: embora a Síntese de Indicadores Sociais do IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, divulgada em setembro de 2008,

mostre que a proporção de famílias com renda per capita de até meio salário mínimo passou de 31,6% da população brasileira, em 1997, para 23,5%, em 2007, o Brasil ainda é um dos países em que a desigualdade social é das maiores do mundo.

Como bem afirmou Thoraya Ahmed Obaid, Diretora Executiva do UNFPA, Fundo de População das Nações Unidas, em 2006, no Dia Internacional para Erradicação da Pobreza (17 de outubro)<sup>4</sup>: “Reconhecamos que a pobreza é mais do que falta de renda. Trata-se de falta de oportunidades e opções. É uma falta de direitos e recursos, de apoio social, de voz e de poder”.

O Mapa de Pobreza e Desigualdade 2003 do IBGE<sup>5</sup> acrescenta, aos fatores acima enumerados por Obaid, que a pobreza também se distingue pela vulnerabilidade de grupos sociais com maior probabilidade de acirram a sua condição ou de sofrerem risco de entrar na pobreza.

Estar em situação de pobreza significa que um grande número de famílias não tem acesso a bens de consumo, como a inserção em grupos, acesso à habitação, serviços de saúde e acesso à informação, entre outros.

Embora à primeira vista possa não ficar explícita a relação entre estes fatores e o desenvolvimento da sexualidade, alguns exemplos ajudam a entendê-la: a noção de intimidade fica prejudicada em residências em que um cômodo é dividido por toda uma família que, muitas vezes ainda abriga agregados; o não acesso a informações por meio de um atendimento escolar precário prejudica a aquisição de conhecimentos sobre o funcionamento do corpo humano e de aspectos ligados à prevenção de doenças e gravidez indesejada. Sabemos, ainda, que muitos sintomas de depressão, tensão e violência familiar, bem como dificuldades na relação sexual de casais podem ser causados por situações de injustiça social.

De acordo com Paulo Buss<sup>6</sup>, da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), outros problemas de saúde relacionados à globalização e à pobreza seriam a facilidade de difusão de doenças, a disseminação de doenças sexualmente transmissíveis (DST) e os problemas psicológicos decorrentes do turismo sexual.

---

<sup>4</sup> Boletim ONU Brasil, [http://www.onu-brasil.org.br/view\\_news.php?id=4805](http://www.onu-brasil.org.br/view_news.php?id=4805)

<sup>5</sup>[http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia\\_visualiza.php?id\\_noticia=1293&id\\_pagina=1](http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1293&id_pagina=1)

<sup>6</sup> Agência Notisa ([www.notisa.com.br](http://www.notisa.com.br)).

- b) **Etnicidade:** ou questões ligadas à religião, crenças e mitos que permeiam o ambiente familiar e que nos transmitem a idéia de sexualidade relacionada às noções de pecado e de pureza, de certo ou errado, do que vai ser permitido, de que modo, quando e com quem.

Devemos ter em mente a grande diversidade de nossa população no que diz respeito à religião, folclore, ritos e crenças, tais como: a população indígena, que habitava o Brasil quando de sua “descoberta” e cujas marcas estão presentes até hoje; a predominância da religião católica desde a colonização, com grande influência na formação moral da maior parte da população; os negros que para cá foram trazidos como escravos e que trouxeram em sua bagagem ritos e crenças seguidos até hoje por muitas famílias; as migrações européias, com seus usos e costumes e que também exerceram grande influência na formação de valores da família brasileira. Portanto, a formação da sexualidade em nosso país recebeu influências as mais variadas, que vão desde a conservadora até a mais liberal, em que pais acompanham até a iniciação sexual de seus filhos, embora ainda predomine a diferença de atitudes ante o filho homem e a filha mulher.

- c) **Gênero:** na sociedade contemporânea o termo “sexo” vem sendo utilizado com sentido diferente do de “gênero” que, segundo Machado (2007):

“é uma categoria que envolve um conjunto de práticas, valores, símbolos, representações e normas que as sociedades elaboram a partir das diferenças sexuais anátomo-fisiológicas e que dão sentido à satisfação dos impulsos sexuais e ao relacionamento entre as pessoas”.

A partir de 3 anos de idade, já sabemos que pertencemos ao sexo feminino ou masculino, de acordo com os modelos de gênero oferecidos pelos pais ou responsáveis. Mas como ser homem ou como ser mulher vai variar, de acordo com as diferentes culturas e momentos do tempo social e individual. Assim, a formação da masculinidade ou feminilidade é dinâmica e varia em função da vivência sociocultural, possibilitando o desenvolvimento da identidade pessoal e a condição de adaptação (ou não) aos comportamentos esperados, de acordo com a época e o lugar.

## **2. O papel da família no desenvolvimento da sexualidade**

Também as famílias, onde ocorrem as primeiras relações de apego/cuidado, consideradas as matrizes de nossos relacionamentos mais íntimos, influem e sofrem a

influência da sociedade em que estão inseridas, além de se modificarem, no que diz respeito à forma e função, no decorrer do ciclo de vida.

No ciclo vital familiar, a entrada de cada filho vai exigir uma reorganização de sua dinâmica, bem como uma renegociação de papéis diante de novas necessidades emocionais e questões práticas do cotidiano de cada família.

O vínculo afetivo estabelecido com cada filho difere, dependendo de fatores, como o momento da concepção, ou seja, se foi desejada ou não; o relacionamento do casal antes e durante a gestação; as circunstâncias do parto; as expectativas em relação ao recém-nascido no que diz respeito ao gênero, aspecto físico, entre outros.

Embora ao nascer o ser humano seja extremamente dependente de seus pais, ele já tem algumas capacidades, como a de inibir estímulos desagradáveis e tolerar frustrações e vai atuando no ambiente e reivindicando a satisfação de suas necessidades, de acordo com temperamento e ritmo próprios.

As primeiras trocas afetivas mãe/filho, os cuidados básicos oferecidos e as ações e reações entre criança e meio ambiente vão moldando o seu comportamento e essas vivências, quer sejam positivas ou negativas, serão posteriormente transferidas ao meio social mais amplo, permitindo ou não a sua adaptação. Portanto, cada filho é um filho e com cada um estabelecemos diferentes tipos de relação.

De acordo com Paula, Regen e Penha (2005), muito antes de ocorrerem as transformações psicofisiológicas ligadas à maturação sexual, que traduzem a passagem da infância à adolescência, a criança já vive experiências que fornecem o alicerce para a sua sexualidade.

Mas quando a criança nasce com uma deficiência, todo este processo pode ser prejudicado, pois o que costuma vir à mente dos pais, familiares e profissionais especializados são as necessidades dessa criança no que diz respeito à habilitação, educação e, principalmente, suas perspectivas ocupacionais e/ou profissionais futuras, vistas como coroamento do processo de assistência, da infância à vida adulta.

Ou seja, quando a família recebe a notícia de que a criança apresenta algum tipo de deficiência, cada membro reagirá de forma diferente, havendo, na maioria das vezes, uma alteração no desempenho de papéis e na dinâmica familiar. O que permeia a relação é um sentimento de perda do filho sadio, idealizado, perda do filho sonhado. A mãe, segundo

Mannonni, com o coração partido, tenta negar o diagnóstico inicial, indo de especialista em especialista, podendo apresentar dificuldades para estabelecer um vínculo de afeto com a criança, não conseguindo sequer amamentá-la ou acariciá-la, às vezes. Sente-se insegura diante desse bebê “diferente” e teme não ser capaz de exercer com êxito o seu papel de mãe, nutridora, cuidadora, educadora. Ao invés de ser carregada ao colo pelo pai, este pode tentar se afastar, dada a sua frustração diante desse filho não desejado. De um momento para o outro eles terão que conviver com uma criança que não esperavam, estabelecer uma relação que se lhes afigura muito difícil.

Se essa criança for a primeira da prole, muitos pais desistirão de ter outros filhos, ficando ela privada do relacionamento com irmãos que, segundo Regen (2008) desempenham papel importantíssimo no sistema familiar, compartilhando bons e maus momentos, exercitando entre si as primeiras relações sociais - de apoio mútuo ou de competição, de carinho ou de raiva, de ataques ou de defesas, de exemplos, de ensinamentos – que serão, mais tarde, transpostas a outros ambientes. Caso já haja outros filhos na família, estes podem apresentar as mais variadas reações – ciúme, raiva, inveja, negação, tristeza - caso os pais não consigam falar sobre a questão da deficiência ou se passarem a se dedicar mais às necessidades desse recém-nascido, esquecendo que os outros também carecem de sua atenção.

Em torno do segundo ano de vida, a criança caminha, domina melhor seus movimentos e começa o treinamento para o controle dos esfíncteres, havendo uma disputa de “poder” entre crianças e adultos – aquelas querendo controlar suas “produções”, enquanto os pais têm que colocar limites. Porém, movidos pela pena, familiares de crianças com deficiência às vezes sentem-se incapazes de impor esses limites, mostrando-se mais condescendentes e prejudicando a aprendizagem de regras sociais. Todos esses aspectos são fundamentais para a formação da autoestima e o desenvolvimento de uma sexualidade saudável.

Na fase de identificação de gênero, quando a criança aprende as diferenças entre homem e mulher, procura repetir os comportamentos do progenitor do mesmo sexo, na tentativa de atrair o outro. As crianças com deficiência têm mais dificuldade para vivenciar esta relação triangular, pois dependem, na maior parte do tempo, dos cuidados maternos. Isto porque os pais geralmente se retiram, concretamente, ou se afastam das obrigações ligadas aos cuidados e educação desses filhos.

Qualquer criança, ainda nesta fase, tem prazer em tocar os órgãos genitais e conhecer melhor o corpo e a família deveria encarar este ato com naturalidade, pois faz parte

do conjunto de descobertas que o ser humano terá ao longo de sua existência. Quando se trata de alguém com deficiência, muitas vezes estas descobertas são vistas com medo pela família que, preocupada com outros aspectos, pode restringir esta etapa do desenvolvimento de seu filho (a).

No final da infância, meninos e meninas se dividem em “clubes do Bolinha e da Luluzinha”, ou seja, andam em grupos compostos por crianças de seu próprio sexo, sendo este um período em que as suas energias estão voltadas para atividades escolares, intelectuais e de lazer. Na mesma época, as crianças com deficiência têm grande parte de seu tempo voltado às atividades de habilitação/reabilitação ou, ainda, tentando conseguir frequentar uma escola comum de seu bairro.

Momentos de frustração podem acontecer na vida de qualquer um, mas a infância também se constitui em período de descoberta de si mesmo e do mundo e a felicidade, nessa fase, depende muito mais do amor familiar e das possibilidades reais para a expressão da criatividade e da imaginação oferecidas pelo mundo dos adultos. Em relação às crianças com deficiência, porém, a superproteção de pais, professores, profissionais e outros pode contribuir para prolongar a infância e adiar experiências de vida valiosas que podem interferir na formação da autoconfiança e se refletir na construção de sua sexualidade.

A adolescência se caracteriza por ser uma fase de grandes mudanças nos jovens, tanto físicas e hormonais, como emocionais.

“Eu fui assim muito fechada na minha casa porque a minha mãe precisava trabalhar pra trazer o sustento da casa então até a minha primeira menstruação eu nem sabia o que era menstruação, aí que a minha irmã veio me explicar, minha irmã mais velha, porque minha mãe não tinha nada de estudo então ela não passou nada pra gente. A minha irmã foi aprendendo num local que ela foi trabalhar e aí depois ela passou pra nós” (depoimento de mulher com deficiência visual)<sup>7</sup>.

Os jovens em geral buscam, ainda que muitas vezes inseguros, a sua independência necessitando, porém, da orientação dos pais em várias ocasiões. O grupo de amigos passa a ter grande importância, propiciando sua passagem da dependência da infância para a autonomia da idade adulta. Isto lhes vai exigir assumir responsabilidades por suas escolhas e decisões, cabendo aos pais a flexibilidade necessária para que, ao mesmo tempo em que lhes propiciam espaço, exerçam a sua autoridade sempre que necessário. A maioria dos jovens

---

<sup>7</sup> Pesquisa “Pessoas com Deficiência e HIV/AIDS: interfaces e perspectivas”. Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas, 2008, Relatório Final, documento interno.

procura convencer os pais a permitirem sua participação em acampamentos, shows ou outras atividades longe de presença dos pais, tentando traçar estratégias para dar início à sua atividade sexual.

“Bom, eu sempre fui muito curioso, né? Então desde pequeno eu já comecei a ler coisa que não era de criança, então foi muito com revista feminina mesmo: Revista Cláudia, Nova, essas revistas que tratam do universo feminino indicavam e tava lá escrito “Sessão de Sexo” eu falava: Ah, deixa eu dar uma olhadinha, vai! E aí eu fui aprendendo... “(depoimento de homem com baixa visão)<sup>8</sup>”.

Nessa fase da vida, a presença de uma deficiência pode ser um elemento complicador, principalmente quando há um descompasso entre o amadurecimento físico e o intelectual. Nem sempre o grupo aceita a presença de alguém diferente, sendo necessária a intervenção de adultos, quando o jovem com deficiência se sentir alijado da convivência grupal. Por outro lado, esses jovens ainda estão tentando conquistar o direito, por exemplo, de ir à escola sozinhos, ou de escolher a própria roupa ou, ainda, de ter o seu espaço e momento de se masturbar!

A menarca das jovens geralmente causa alvoroço na família, pois fica comprovado o bom funcionamento físico da menina-moça e a possibilidade de gravidez, caso venha a querer namorar ou “ficar”.

Na verdade, a sexualidade dos filhos representa um desafio aos pais que, quando lidam bem com a sua própria sexualidade, conseguem dialogar a respeito e colocar limites aceitáveis. Porém, o que vemos acontecer, ainda com bastante frequência, com os jovens com deficiência é que a sua sexualidade ou é ignorada, como se fossem assexuados ou, no outro extremo, é vista como exacerbada, necessitando de controle externo. Embora sintam os mesmos impulsos que os demais no sentido de ter uma vida afetiva e exercer sua sexualidade, dependem tanto da aceitação de parceiros, como da permissão de pais e professores para que seus anseios sejam alcançados.

Para encontrar alguém com quem namorar ou “ficar”, ou para ser encontrado, é preciso estabelecer vínculos de amizade, freqüentar locais de lazer adequados à faixa etária, poder ensaiar suas tentativas de sedução e sua capacidade de manter um relacionamento. Viver experiências afetivas positivas é essencial para que os jovens aprendam a reconhecer, no outro, a aprovação e o interesse afetivo-sexual. Vivemos numa sociedade em que a iniciação

---

<sup>8</sup> Idem.



sexual tem começado cada vez mais precocemente, embora esse seja um comportamento nem sempre incentivado pelas famílias,

Nessa fase, dependendo do tipo de deficiência, os jovens terão que utilizar estratégias diferenciadas. Assim, as pessoas cegas podem utilizar o tom de voz, o toque e o olfato, tanto para detectar e obter informações de um possível parceiro, quanto para sinalizar seu interesse. Já as pessoas surdas geralmente procuram encontrar parceiros entre seus pares, pois consideram que possuem uma cultura própria e que poucos ouvintes poderiam entendê-los por desconhecerem a língua de sinais; isto, porém, não impede que formem casais com ouvintes. Embora os jovens com seqüelas de paralisia cerebral não apresentem disfunções sexuais, às vezes têm movimentos involuntários, necessitando apoio e incentivo para vencer a timidez. Algumas pessoas com deficiências motoras e deformidades aparentes podem necessitar de ajuda para trabalhar sua auto-imagem e auto-estima, para que consigam melhor lidar com seu corpo, que consideram fora dos padrões declarados normais na sociedade em que estão inseridos.

As razões que aproximam os casais são, na maioria das vezes, inconscientes. O que leva a pessoa a ter empatia com o outro constitui um inter-jogo de admiração e de experiências comuns. Concordamos com Marques (1997), quando ele afirma que o essencial não está na sua condição - se a pessoa consegue enxergar ou não, andar ou não, ter preservada a sua capacidade cognitiva ou não - mas sim como ela consegue se inserir no contexto sócio-cultural.

Embora o casamento tradicional, de “papel passado” esteja em baixa em nosso país<sup>9</sup>, a família continua a ser muito valorizada e a maioria das pessoas anseia por encontrar um companheiro/a com quem possa manter uma relação duradoura, tanto sexual quanto afetivo-emocional; alguém a quem confiar segredos e com quem compartilhar projetos de vida, dividir bons e maus momentos e ter a chance de perpetuação através dos filhos. Isto, porém, envolve pré-requisitos, como: maturidade emocional para se separar dos pais e assumir responsabilidades; condições financeiras para atender necessidades essenciais; condições básicas para criar e educar os filhos, entre outros aspectos. No caso das pessoas com deficiência, é preciso analisar sua capacidade de levar uma vida independente de suas famílias de origem, ou se necessitarão o auxílio de familiares, amigos ou da própria sociedade.

---

<sup>9</sup> Pesquisa Datafolha – Família Brasileira – publicada em 07 de outubro de 2007.

“Casei com 33 anos... a minha mãe mesmo achava que eu tinha que escolher um companheiro que enxergasse pelo menos um pouco. Aí a minha irmã mais velha, daí ela falou pra minha mãe: Não, mãe, ela vai ser feliz com ele, ele sem enxergar também, os dois sem enxergar”. (depoimento de mulher com deficiência visual).

Pesquisa coordenada por Rosana Glat (2004) traz outro olhar:

“Os familiares entrevistados reconhecem que mesmo com suas deficiências, esses jovens têm interesse em namoro, sexo, e até mesmo casamento. Certamente, como no caso dos jovens ditos “normais”, o nível de aceitação de sua sexualidade varia de família para família. Alguns pais, por exemplo, parecem negar que isso possa acontecer com **seus** filhos, não pensam (ou, pelo menos, não expressam) na possibilidade de seus filhos virem a ter experiência sexual ou a se casar, nem procuram qualquer forma de abordagem sobre esse assunto com eles: “Quanto a amizades não preciso orientar... Quanto ao namoro, nunca orientei nada, nem cogito isso na minha cabeça. Ela tem 15 anos, quando chegar lá a gente vai ver...”, disse a mãe de uma jovem surda. Outros, por sua vez, estimulam os relacionamentos amorosos e aceitam com naturalidade a perspectiva de seus filhos vivenciarem uma sexualidade genital adulta: “Ela namora há dois anos e está noiva, se conheceram na escola, o rapaz tem deficiência mental leve”, contou, com muito orgulho, a mãe de uma jovem de 23 anos, portadora da Síndrome de Down”.

A American Association on Mental Retardation (AAMR), entidade de referência nos Estados Unidos publicou o documento “**Pessoas com deficiência intelectual: Políticas, questões e posicionamentos**” em 2005<sup>10</sup>, do qual destacamos estes pontos:

Em relação à sexualidade, as pessoas têm o direito:

- a) à expressão sexual, enquanto reflexo da idade, do desenvolvimento social, dos valores culturais e morais e da responsabilidade social;
- b) à informação que lhes permita tomarem decisões confiáveis, incluindo educação sexual sobre questões como: práticas sexuais seguras, orientação sexual, abuso sexual e doenças sexualmente transmissíveis;
- c) à proteção contra o assédio sexual e também contra o abuso físico, sexual e emocional; e
- d) às relações sexuais, inclusive no casamento, com pessoas de sua escolha.

Em relação ao potencial para ter e criar filhos, elas têm o direito de:

---

<sup>10</sup> Tradução de Romeu Kazumi Sassaki, setembro 2005, que esclarece: A partir de 1º de janeiro de 2007, a entidade passou a chamar-se **American Association on Intellectual and Developmental Disabilities** (AAIDD).

1. fazer escolhas relacionadas ao controle da natalidade, incluindo a decisão de ter e criar filhos, com apoios se necessário; de assumir responsabilidade pessoal por estas decisões; e de ter controle sobre seu corpo;
2. ter, em bases individuais, o acesso aos apoios apropriados que as ajudem a criar seus filhos dentro do seu lar; e
3. escolher serem esterilizadas ou não, independentemente da severidade de sua deficiência intelectual.

Nesse viés, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), assinada pelo Brasil em 30 de março de 2007 perante as Nações Unidas, aprovada pelo Congresso Nacional por meio do Decreto Legislativo nº. 186/2008 e promulgada pela Presidência da República pelo Decreto Federal nº. 6.949/2009, nos termos do artigo 5º, § 3º, da Constituição Federal, com *status* de emenda constitucional, é o mais recente e importante marco nacional e internacional, pois coloca o tema da Deficiência no patamar dos Direitos Humanos.

Seus artigos tratam de todos os aspectos da vida. Em consonância com o tema deste capítulo, destacamos os artigos 6º (“Mulheres com Deficiência”), 7º (“Crianças com Deficiência”), 19º (“Vida independente e inclusão na comunidade”) e 23º (“Respeito pelo lar e pela família”), embora outros também possam ser relacionados ao conceito de sexualidade, extremamente abrangente, como este texto procura mostrar.

### **3. Pontos para reflexão**

Apesar de toda a abertura em relação à sexualidade do ser humano em geral na nossa sociedade, ainda é bastante arraigado, tanto entre familiares quanto entre profissionais e educadores, o mito de que a sexualidade das pessoas com deficiência é, por natureza, intrinsecamente problemática e até patológica. Assim, geralmente o que eles solicitam são formas de “resolver algum problema” surgido em situações de convívio social e/ou de obter “receitas” para evitar ou restringir o surgimento de qualquer tipo de manifestação da sexualidade.

Difícilmente imaginam que essa pessoa possa, sequer, sentir desejo ou que seja capaz de se relacionar amorosa e sexualmente, casar e formar a sua família. Caso ela venha a verbalizar ou demonstrar de alguma forma essa vontade, tanto a família, como os profissionais ainda encontram grandes dificuldades para falar sobre o assunto, oferecer informações

adequadas e propiciar oportunidades para que possa exercer seu direito de escolha amorosa e viver a sua sexualidade da melhor forma possível, realizando seus projetos de vida.

É preciso que se entenda que a sexualidade se constitui em alicerce básico do desenvolvimento humano e que ela não se restringe ao ato propriamente dito. Trata-se do cerne de todo o processo de seu desenvolvimento como pessoa, da formação de sua identidade, com repercussões na escola, no trabalho e em todas as áreas de sua existência, afetando a sua qualidade de vida e seu ajustamento psicossocial.

Sendo um atributo de todo ser humano, a sexualidade se manifestará em qualquer espaço em que haja convivência entre pessoas, não sendo possível ignorar as ocorrências ou deixar o assunto de lado.

É importante que os jovens e adultos com todos os tipos de deficiência aprendam a conhecer o funcionamento de seu corpo e recebam informações adequadas no sentido de se protegerem de abusos, aprendam como evitar doenças sexualmente transmissíveis e como dar vazão a seus desejos afetivos e sexuais de forma socialmente aceita. Além das informações, é desejável que vivenciem a sexualidade como comportamento social e expressão da afetividade, de libido e prazer.

Importa levar em consideração, também, a advertência feita por Rosana Glat:

“Devido à sua carência afetiva, eles (os jovens com deficiência) podem tornar-se ainda mais vulneráveis às situações de risco e exploração sexual. A auto-imagem do “corpo mutilado e acorrentado, não merecedor de prazer”, comparado com os de seus demais colegas, “completos e perfeitos”, é muito freqüente em adolescentes com deficiências físicas e motoras”. (Glat et al, 2004).

Consideramos que pessoas com deficiência, provenientes de famílias e de comunidades que lhes ofereçam os apoios necessários ao seu desenvolvimento global, serão bastante capazes de constituir suas famílias.

Por outro lado, nem todas as pessoas (familiares e profissionais) têm as suas questões resolvidas em relação à própria sexualidade, necessitando trabalhar essas questões antes de realizarem alguma atuação junto às pessoas com deficiência.

Outro ponto da questão é o fato, ainda relativamente recente e pouco divulgado, de pessoas que, devido ao aumento da expectativa de vida e em decorrência de viverem com o

vírus HIV podem adquirir uma deficiência (como limitações físicas ou sensoriais) em decorrência de efeitos secundários da medicação ou do próprio avanço da doença. Assim, duas situações podem ocorrer: pessoas com deficiência que podem adquirir o vírus HIV e pessoas vivendo com HIV/Aids que podem adquirir uma deficiência. Esta constatação aponta para a necessidade destes dois segmentos da população e seus respectivos movimentos sociais unirem forças e planejarem estratégias comuns. Desde 2006, no Brasil, estão acontecendo seminários onde este fato é discutido, com o apoio do Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde.

De qualquer forma, julgamos de fundamental importância que cada caso seja considerado em sua singularidade; que as famílias busquem as informações e orientações que necessitem no que diz respeito à sexualidade de seus filhos; e que os profissionais se preparem para realizar um trabalho, tanto com os pais, como com as próprias pessoas com deficiência, propiciando-lhes um espaço de reflexão, de autoconhecimento, de respeito e de compreensão de sua sexualidade e afetividade, para que esta possa ser vivida com segurança, autonomia e prazer.

#### **4. Conceito de vulnerabilidade: construção e uso na Saúde**

Mencionamos frequentemente o termo “vulnerabilidade”; portanto, vale a pena debruçarmo-nos sobre ele, para melhor entendê-lo.

O termo é abrangente e pode ser aplicado a várias situações, como evidencia a definição abaixo: Vulnerabilidade significa a capacidade do indivíduo ou do grupo social de decidir sobre sua situação de risco, estando esta diretamente associada a fatores individuais, familiares, culturais, sociais, políticos, econômicos e biológicos.<sup>11</sup>

Na publicação do Ministério da Saúde referente ao Marco Legal<sup>12</sup> encontramos este conceito

“A noção de vulnerabilidade vem confirmar a visão de um homem plural, construído na sua diversidade a partir das suas diferenças, nas dimensões social,

---

<sup>11</sup> BRASIL, Ministério da Saúde, 2007, p.9.

<sup>12</sup> BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. Marco legal: saúde, um direito de adolescentes. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007. 60p.

político-institucional e pessoal, e, a partir daí, identificar questões que podem aumentar o grau de vulnerabilidade dos indivíduos frente a riscos, tais como: questões de gênero cruzadas com raça/etnia e classe social, condições de vida; condições de saúde; acesso ou não à informação; insuficiência de políticas públicas em saúde e educação, etc.”

Considerando o foco deste artigo, veremos a seguir como esse conceito é empregado na Saúde.

Há aproximadamente vinte e cinco anos, o início da epidemia de Aids<sup>13</sup> pôs em xeque a Humanidade e as práticas de cuidado e prevenção no campo da Saúde. Diante disso, começou-se a tentar compreender e identificar os fatores de risco associados à nova doença (Gastão e colaboradores, 2007). Inicialmente, a identificação de certos grupos populacionais, nos quais havia maior chance de encontrar pessoas com HIV foi a forma de conhecer os mecanismos da Aids. Esta identificação levou ao isolamento destes “grupos de risco” e ao estabelecimento de algumas das estratégias de prevenção. Estas ações só provocaram o preconceito e a discriminação, não colaborando para a real identificação da suscetibilidade das pessoas que não se incluíam neles.

Houve então um segundo momento de resposta à epidemia de Aids: passou-se a enfatizar o “comportamento de risco”, tirando a idéia do “grupo de risco” e propondo a identificação de comportamentos que expõem as pessoas ao HIV. Porém, colocar o foco sobre o comportamento acabou por culpabilizar apenas a pessoa.

Segundo Ayres (2007, p.395):

“Com o passar dos anos, o perfil da epidemia de Aids se modificou radicalmente, afetando predominantemente grupos sociais com menor poder social - os mais pobres, as mulheres, os marginalizados, os negros, a periferia. A percepção dos novos rumos da epidemia motivou um grupo de pesquisadores da Escola de Saúde Pública da Universidade de Harvard, naquele momento vinculados a uma iniciativa chamada Coalizão Global de Políticas contra a Aids, embrião do Programa das Nações Unidas para a Aids (UnAids), a propor, no início da década de 1990, um novo instrumental para compreender e intervir sobre a epidemia de Aids, a análise de vulnerabilidade à infecção pelo HIV e à Aids”.

A noção de vulnerabilidade busca responder a todas as falhas existentes nos momentos em que houve a tentativa de compreender a chance de exposição das pessoas ao

---

<sup>13</sup> A grafia da palavra “Aids” ainda não está padronizada, segundo o Programa Nacional de DST e Aids. Para fins deste artigo adotamos a grafia “Aids”.

HIV: primeiro na identificação dos grupos, depois na questão somente individual (o comportamento) e, finalmente, compreender que existe um conjunto de aspectos que acarreta a maior suscetibilidade das pessoas, bem como a possibilidade de responder e elaborar ações redutoras desta vulnerabilidade.

YUNES & SZYMANSKI (2001), ao citar o pesquisador Murphy e colaboradores definem vulnerabilidade como a “susceptibilidade à deterioração de funcionamento diante de stress”. Nesse sentido, a vulnerabilidade se associa às diferenças individuais e às formas de lidar com elas associadas às dificuldades ambientais, reconhecendo-se a complexa interação entre a predisposição individual à vulnerabilidade, o ambiente vivenciado e a presença/ausência de estrutura social.

Mann (in Ayres, 1999) e colaboradores procuraram articular os aspectos envolvidos na contaminação pelo HIV, estabelecendo, para tanto, uma classificação de vulnerabilidade baseada em três eixos interligados - individual, social e programático ou institucional - como principais determinantes.

O **eixo individual** diz respeito ao grau e qualidade de informação que o indivíduo dispõe sobre certa questão, à capacidade de elaborar essas informações e incorporá-las ou não ao seu cotidiano. Com relação ao HIV/Aids ainda acrescentamos as possibilidades efetivas do indivíduo de transformar estas informações em práticas protegidas e protetoras.

O **eixo social** fala sobre a obtenção de informações, as possibilidades de incorporá-las, que não dizem respeito somente ao indivíduo, mas também a aspectos mais amplos, tais como: acesso a meios de comunicação, escolarização, disponibilidade de recursos materiais e outros, englobando aspectos sociais, políticos e culturais.

O **eixo programático** contempla recursos sociais existentes, relacionados a programas nacionais, regionais e locais que, no caso do HIV/Aids, facilitem e disponibilizem, de modo efetivo e democrático, informações, insumos, materiais, e outros elementos necessários para que o indivíduo não se exponha ao HIV.

Assim, entendemos por vulnerabilidade desde a baixa auto-estima, falta de informação sobre os riscos à saúde e sentimento de exclusão (nível individual), até aspectos relacionados à inserção na sociedade, como baixa escolaridade, poucas oportunidades de renda própria e consumo, dificuldades de acesso aos serviços de saúde (nível social) e ao desenvolvimento de ações institucionais, especificamente voltadas para o problema da Aids

como: informação e educação, saúde e serviços sociais e não discriminação em relação às pessoas com HIV e Aids (nível programático).

## **5. Vulnerabilidade e Direitos Humanos**

Mann et al., na publicação *AIDS no Mundo II*, de 1996, retomaram mais amplamente a questão da vulnerabilidade ao HIV/Aids, abordada na primeira edição da referida obra de 1992 e redimensionaram a questão dos Direitos Humanos na realização de diagnósticos e estratégias de intervenção e redução da vulnerabilidade.

A maior ênfase da publicação acima mencionada recai sobre os Direitos Humanos como fonte de critérios objetivos para avaliar desde situações individuais até a situação global da epidemia, substituindo o amplo espaço ocupado por indicadores sócio-econômicos na publicação de 1992. A Declaração Universal dos Direitos Humanos é tomada como uma espécie de padrão-ouro na realização de diagnósticos de vulnerabilidade e correspondente definição de objetivos e estratégias para a sua redução.

A vinculação da Aids às suas raízes sociais mais profundas estimula e potencializa a mobilização das pessoas para a transformação desta realidade e revitaliza uma resposta global à epidemia.

Porém alguns autores do campo da Saúde, como Ayres, apontam algumas desvantagens desta vinculação: a pequena familiaridade dos profissionais de saúde com o campo dos Direitos Humanos; a idéia de que preocupações desta natureza extrapolam a competência do setor Saúde; o receio das lideranças do campo biomédico de perder a hegemonia no processo de combate à epidemia e, finalmente, os conflitos com estruturas de poder, nas esferas governamental e não-governamental.

Entretanto, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência tem seu embasamento na Declaração Universal dos Direitos Humanos e, devido ao seu *status* de emenda constitucional, balizará as Políticas Públicas e ações, garantindo os direitos, não apenas no que se refere ao exercício da sexualidade e dos direitos sexuais e reprodutivos, mas também em outras esferas da vida dessas pessoas.

## **6. Inclusão, vulnerabilidade e pessoas com deficiência**



Com o avanço atual do processo de inclusão educacional e profissional, parte significativa dos jovens com deficiência passa a pertencer a grupos, aumentando seu convívio social e, conseqüentemente, vivendo novas situações com relação a sua vida afetiva e sexual, em contraste com sua experiência anterior, mais protegida e limitada.

Infelizmente, não temos pesquisas quantitativas extensas que apóiem a afirmação acima. Porém, a vivência pessoal e profissional, as notícias veiculadas na mídia, a participação em listas e fóruns de discussão e dados de pesquisas parciais confirmam este dado, novo na área da Deficiência. Glat (2004, p.08) aponta que:

“a propagação dos princípios e políticas de inclusão faz com que a discussão sobre sexualidade seja ampliada para abranger questões referentes aos portadores de deficiência. Na medida em que esses jovens saem do confinamento de suas casas e instituições especializadas, e começam a freqüentar os espaços educacionais e sociais comuns a todos, tornam-se também mais abertos a experiências sexuais e situações de risco, necessitando, portanto, de orientação”.

É neste campo marcado pela inclusão e pelo aumento da convivência, por um lado e pela presença dos fatores de vulnerabilidade, por outro, que nos deparamos com a vivência da sexualidade e os temas relacionados: as questões afetivas de prazer e desejo, a possibilidade de escolha, sedução, enamoramento e questões “do corpo”, desde a sua descoberta como fonte de prazer, à possível gravidez (planejada ou não) e o acesso a informações referentes às doenças sexualmente transmissíveis, entre elas a Aids.

Uma “nova” questão aparece no terreno da sexualidade das pessoas com deficiência: compreender deficiência e Aids. Mesmo com 25 anos de Aids, somente há poucos anos a reflexão acima começa a ser levantada.

Assim, data de 2004 a publicação do ***“Levantamento Mundial Sobre HIV/Aids e Deficiências – captando vozes escondidas”***, iniciativa da Escola de Saúde Pública da Universidade de Yale, Divisão de Saúde Mundial, com apoio do Banco Mundial, provavelmente o primeiro levantamento de informações sobre o tema com esta abrangência, que foi realizado por Nora Groce<sup>14</sup>, Ph. D., médica e antropóloga. Ao coletar informações disponíveis, ela constatou que o quadro obtido permite apenas uma visão fragmentada da situação: há

---

<sup>14</sup> [http://cira.med.yale.edu/globalsurvey/capturing\\_hidden\\_voices\\_portuguese.pdf](http://cira.med.yale.edu/globalsurvey/capturing_hidden_voices_portuguese.pdf)

poucas iniciativas em andamento, a produção de conhecimento ainda deixa a desejar e o nível de informação das pessoas com deficiência é frequentemente precário.

Segundo o relatório do UNAIDS<sup>15</sup> Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS de 2005, quase cinco milhões de pessoas contraíram o vírus HIV, alcançando a soma total de 40,3 milhões. Mais de duas décadas depois do começo da epidemia, em muitas partes do mundo, o grau de informação sobre a transmissão do HIV continua sendo assustadoramente baixo. O caso da população de pessoas com deficiência, que tem baixíssimo acesso a programas de prevenção ilustra claramente essa realidade (Gil e Meresman, 2006).

De acordo com as Diretrizes para a Inclusão de Pessoas com Deficiências nas Campanhas contra HIV/Aids (Groce, 2006, p.02)

“Foram poucas as intervenções preventivas que visaram diretamente (ou incluíram de forma indireta) pessoas com deficiências, porém esta ação deveria ser urgente, visto que a possibilidade das pessoas com deficiências serem afetadas por todos os fatores de risco do HIV/Aids é igual ou significativamente maior e, por isso, estas devem começar a ser incluídas em todas as campanhas”.

Existem várias razões pelas quais adolescentes e adultos que vivem com deficiência passaram despercebidos nas campanhas contra o HIV/Aids.

“Entre elas está a idéia comum e errônea de que as pessoas com deficiência não são sexualmente ativas, tem menor probabilidade de usar drogas ou bebidas alcoólicas e correm menos risco de atos violentos e estupro que pessoas sem deficiência. O estigma e a marginalização, a pobreza, o analfabetismo, o desemprego e a menor probabilidade de que as pessoas com deficiência venham a ser consideradas como possíveis cônjuges diminuem significativamente a capacidade de muitos com deficiência, em todo o mundo, de virem a conseguir relações sexuais mais seguras. Além disso, em muitas comunidades, acreditar que as pessoas com deficiência não venham a ser sexualmente ativas resulta em menos ou nenhuma educação sexual para adolescentes e adultos com deficiência, limitando gravemente neles a capacidade de entender as mensagens de relações sexuais mais seguras e de encontrar o caminho para adotar comportamentos sexuais mais seguros” (Groce, 2006, p.03).

A representação errônea da sexualidade da pessoa com deficiência não só prejudica o pleno desenvolvimento de sua potencialidade, como já dito, mas também contribui para o aumento de sua vulnerabilidade a situações relacionadas ao HIV/Aids.

---

<sup>15</sup> UNAIDS – esta é a grafia adotada pelo órgão. Quando um jornal escreve sobre ele, por exemplo, usa a grafia Unaid.

Segundo as organizações AIDS-Free World<sup>16</sup> e Disabled Peoples International<sup>17</sup>:

“Pessoas portadoras de deficiência correm o risco de se infectarem com o vírus HIV numa proporção duas vezes maior do que o restante da população. Os casos conhecidos de pessoas portadoras de deficiência parecem indicar que estas correm risco duas vezes maior de contrair o vírus, mas elas não são incluídas na coleta de dados e pesquisa sobre o HIV e, em grande medida, são ignoradas pelos serviços de prevenção, tratamento e cuidados relacionados”.

Resultados do relatório do Banco Mundial/ Universidade de Yale sobre HIV/Aids e Deficiência já citado (2004), estima que mulheres com deficiência correm três vezes mais o risco de serem estupradas do que as sem deficiência. Estima-se que o abuso sexual entre jovens com alguma deficiência intelectual possa chegar a 70%. A não inclusão das pessoas com deficiência em programas de saúde sexual agrava esta vulnerabilidade. Para Groce: “A possibilidade de as pessoas com deficiência serem afetadas por todos os fatores de risco do HIV/Aids é igual ou significativamente maior e, por isso, estas devem começar a ser incluídas em todas as campanhas contra a Aids” (Groce, 2004, p.03). Gil e Meresman (2007, p.03) apontam:

“A exclusão de pessoas com deficiência de programas e medidas de prevenção e de atenção ao HIV/Aids representa uma falta de visão. Tendo em vista o tamanho deste segmento da população (15% da população brasileira, segundo o Censo Demográfico 2000, do IBGE), a epidemia de Aids não pode ser controlada, com sucesso, se estas pessoas não estiverem incluídas em todos os esforços feitos”.

Groce agrupou as condições de vulnerabilidade para a infecção pelo HIV/Aids das pessoas com deficiência em oito categorias:

- pobreza;
- nível educacional;
- ausência de informação e de pesquisas sobre sexo seguro neste grupo;
- elevado risco de violência e estupro aliado à ausência (ou fragilidade) de proteção legal;
- abuso de drogas;

---

<sup>16</sup> <http://www.aids-freeworld.org>. Download da apresentação: <http://www.aids-freeworld.org/content/view/full/177/66/>

<sup>17</sup> Trabalho apresentado na XVII Conferência Mundial de AIDS – México/ julho 2008.

- orfandade precoce em função de óbitos relacionados ao HIV/Aids, com conseqüente institucionalização;
- dificuldade de acesso a serviços acessíveis às suas demandas e características; e
- duplo estigma aplicado às pessoas com deficiência que passam a viver com HIV/Aids.

Pouco se tem analisado a vulnerabilidade à infecção das pessoas com deficiência, bem como as demandas de serviços e de prevenção específicas para esta população. Tal cenário, em parte, deriva das representações sociais construídas sobre as pessoas com deficiência, que as caracterizam como menos vulneráveis ao uso/abuso de drogas, violência, bem como incapacitadas para o exercício da sexualidade (Simões, 2006; Groce, 2004, e também por outros pesquisadores).

O conhecimento sobre a interface entre aids e deficiência ainda dá seus passos iniciais, no Brasil e na maioria dos países. Reconhece-se a necessidade de diálogo e de ações pautadas a partir de ações conjuntas entre atores da esfera governamental e da sociedade civil organizada, somando as experiências das áreas da Deficiência e da aids.

Diversos estudos apontam para a mesma direção: os fatores que potencializam a vulnerabilidade ao HIV/Aids, que podem ser agrupados sob o termo “desigualdades” também estão presentes no segmento populacional das pessoas com deficiência que, em geral, têm taxas de escolaridade mais baixas que as da população sem deficiência, assim como condições socioeconômicas mais precárias. A desigualdade de gênero também se faz sentir nesse segmento.

As pessoas com deficiência são vulneráveis a DST/HIV/aids, segundo o Manual “Pessoas com Deficiência e DST/AIDS” (BRASIL, 2008), porque na família, na sociedade e entre os profissionais de saúde há muita desinformação sobre as pessoas com deficiência, em especial quanto: aos direitos sexuais e aos direitos reprodutivos, à violência e ao abuso sexual e ao uso de álcool e outras drogas.

## **7. Conclusão**

A temática referente ao exercício da sexualidade ainda é pouco debatida; o nível de informação sobre prevenção de DST/aids pode ser considerado mediano, mesmo por parte dos profissionais da área da Saúde; os serviços especializados estão abertos a receber pessoas com deficiência, mas não estão capacitados e muitos não têm nenhum nível de acessibilidade (arquitetônica e atitudinal); é urgente formular políticas públicas específicas, pois este segmento representa 14,5% da população total.

Aqui vão alguns pontos que destacamos:

- Processos de pesquisa sobre esta temática devem ser uma construção coletiva, que envolva estratégias, instrumentos, atitudes dos pesquisadores;
- Conhecer e aprender a interagir com pessoas com diferentes tipos de deficiência e, portanto, de necessidades. Em geral, ocorre uma “especialização”: profissionais concentram-se em um tipo de deficiência e as pessoas com deficiência tendem a conviver apenas com “seu grupo”;
- O envolvimento dos serviços especializados de saúde no processo das pesquisas, contribuindo para mobilizar os profissionais com a questão das pessoas com deficiência e sua ausência no cenário da prevenção e/ou tratamento.

## 8. Referências

ASSUMPÇÃO, F. B. Jr. e SPROVIERI, MHS. **Sexualidade e deficiência mental**. São Paulo: Moraes, 1987.

ASSUMPÇÃO, F. B. Jr. A sexualidade no deficiente mental. In: **Revista Brasileira de Deficiência Mental**, n. 16(2), 1981.

AYRES, J. R. C. M; FRANCA-JUNIOR, I. e CALAZAS, G.J; SALETI-FILHO, H. C. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. In: BARBOSA. R.M E PARKER, R. **Sexualidade pelo avesso: direitos, identidade e poder**. Rio de Janeiro: 34, 1999.

OLIVEIRA, C. C. **O apego infantil**. Disponível em:

<http://www.pet.vet.br/puc/apegoinfantil.pdf>. Acesso em 14 de janeiro de 2009.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Pessoas com Deficiência e DST/AIDS**. Brasília, 2008.

GASTÃO, W et al. **Tratado da saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec, 2007.

GIL, M.; MERESMAN, S. **Sinalizando a saúde para todos**, São Paulo, 2005. Disponível em: <http://www.saci.org.br/index.php?modulo=akemi&parametro=17796>. Acesso em: 03/02/2009.

GLAT, R. **Saúde Sexual, Deficiência & Juventude em Risco**, Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: [http://www.eduinclusivapesquerj.pro.br/projetos/detalhes\\_projetos.asp?ID=3](http://www.eduinclusivapesquerj.pro.br/projetos/detalhes_projetos.asp?ID=3). Acesso em: 03/02/2009.

GROCE, N. E; TRASI, R.; YOUSAFZAI, A. K. **Diretrizes para a Inclusão de Pessoas com Deficiência nas Campanhas Contra o HIV/Aids**, Yale University, 2006.

KUBLIKOWSKI, I. Desenvolvimento da sexualidade da infância à adolescência no ciclo vital da família. In: HORTA, A. L. de M (org.). **Sexualidade na família**. São Paulo: Expressão e Arte, 2007.

MACHADO, R. M. Sexualidade e Gênero. In: HORTA, A. L. de M. (org.). **Sexualidade na família**. São Paulo: Expressão e Arte, 2007.

MANN, J. et al.. **A Aids no mundo**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/ABIA/IMS-UERJ, 1992.

MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MARQUES, C. A. Integração: uma via de mão dupla na cultura e na sociedade. In: MANTOAN, M. T. E. et al. **A integração de pessoas com deficiência**. São Paulo: Memnon, 1997..

PAULA, A. R; REGEN, M.; Lopes, P. **Sexualidade e Deficiência: rompendo o silêncio**. São Paulo: Expressão e Arte, 2005.

REGEN, M. Irmãos: relacionamento e possibilidades no ciclo vital. In **Revista Mensagem da Federação Nacional das APAEs**, Ano 40, nº 95, Fevereiro de 2008.