

A RELAÇÃO DAS MULHERES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL COM O CENTRO HELENA HOLANDA¹

Iêda Maria Cordeiro Moura² - UFPB/BR

RESUMO: A proposta desse artigo é tecer algumas considerações das observações preliminares em relação a minha pesquisa do mestrado em Antropologia que se encontra em andamento. A pesquisa busca compreender como a sexualidade da mulher com deficiência intelectual é apreendida por elas, por seus pais e ou responsáveis e serão utilizadas as seguintes técnicas etnográficas: observação participante, entrevistas e grupos focais. No momento tenho acompanhado o universo de seis mulheres adultas com deficiência intelectual. As minhas interlocutoras são mulheres adultas com deficiência intelectual, que frequentam o Centro Helena Holanda, uma ONG que atende Pessoas com Deficiência (PcD)³, através da dança, música, atendimento clínico com equipe multiprofissional e oficinas, situada no Bairro Pedro Gondim na Cidade de João Pessoa – PB. Estas mulheres frequentam a instituição há alguns anos o que possibilita algumas informações já serem conhecidas. Neste trabalho pretendo tecer uma discussão que terá como fio condutor, quais motivos são apontados pelas interlocutoras que as fazem permanecer na instituição, também me interessa ouvir as motivações dos familiares. São questionamentos que me chegam através das observações do cotidiano da instituição e que me parecem de extrema relevância para conhecermos o significado e a importância da Instituição para estas mulheres e também para seus pais e ou responsáveis.

Palavras chaves: Deficiência, Mulher, Instituição.

¹ Trabalho apresentado na 33ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 28 de agosto a 03 de setembro de 2022.

² Assistente Social, Especialista em Saúde Pública, Mestranda em Antropologia – UFPB.

³ Terminologia para pessoa com deficiência (PcD), que é preferencialmente adotada pelos movimentos de pessoas com deficiência (MPcD) no Brasil.

ABSTRACT: The purpose of this article is to make considerations from the preliminary observations related to my Master's Thesis in Anthropology that is in progress. The research seeks to understand how the sexuality of women with intellectual disabilities is perceived by them, their parents and or guardians. We will be using the following ethnographic techniques: participant observation, individual interviews, and grupo interviews. At the moment I have been following the universe of six adult women with intellectual disabilities. My interlocutors are adult women with intellectual disabilities, who attend Centro Helena Holanda, an NGO that assists people with Disabilities (PwD), through dance, music, clinical care with a multi-professional team, and workshops, located in the Pedro Gondim neighbourhood in the city of João Pessoa-PB. As the women have been attending the institute for a number of years, some of the information is already known. In this work I intend to build a discussion that will have as a guiding thread the reasons pointed out by the interlocutors that make them stay in the institution, I'm also interested in hearing the family's motivations. These are questions that come to me through observations of the institution's daily life and that seem to me to be extremely important for us to know the meaning and importance of the Institution for these women and also for their parents and guardians.

Keywords: Disability, Woman, Institution.

INTRODUÇÃO

A proposta desse artigo é tecer algumas considerações das observações preliminares da pesquisa de mestrado em Antropologia que se encontra em andamento no Programa de Antropologia da Universidade Federal da Paraíba intitulada “Mulheres com deficiência intelectual: Reflexões antropológicas sobre sexualidades”, bem como observações oriundas de anos trabalhando como Assistente Social no atendimento às Pessoas com Deficiência em sua maioria mulheres com deficiência intelectual (DI)⁴ e suas famílias. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS): “Deficiência intelectual é um estado de desenvolvimento mental interrompido ou incompleto, o que significa que a pessoa pode ter dificuldades em entender, aprender, e recordar coisas novas, e em aplicar essa aprendizagem a novas situações” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2011).

A pesquisa mais ampla busca compreender como a sexualidade da mulher com deficiência intelectual é apreendida por elas, por seus pais e ou responsáveis. Neste artigo pretendo tecer uma discussão que terá como fio condutor, quais motivos são apontados pelas interlocutoras que as fazem permanecer na instituição, também me interessa ouvir as motivações dos familiares. São questionamentos que me chegam através das observações do cotidiano da instituição e que são de extrema relevância para conhecermos o significado e a importância da Instituição para estas pessoas.

No desenvolvimento do trabalho etnográfico tenho utilizado as seguintes técnicas: observação participante (Cardoso de Oliveira, 1978; Becker, 1994) entrevistas semiestruturadas (Haguete, 1992) nas entrevistas venho utilizando perguntas simples e diretas em linguagem comum, ainda pretendo utilizar a técnica de grupo focal. No momento tenho acompanhado o universo de seis mulheres adultas com deficiência intelectual e seus familiares. As minhas interlocutoras privilegiadas são mulheres adultas, com deficiência intelectual, que frequentam o Centro Helena Holanda (CHH) que desenvolve o trabalho através da dança, música, atendimento clínico com equipe

⁴ Utilizo a terminologia Deficiência intelectual, por ser a terminologia mais recente utilizada pela legislação brasileira e internacional substituindo o termo Deficiência mental. Existem graus da DI que é definido através de uma avaliação médica que utiliza testes padronizados ou através da avaliação biopsicossocial que é realizada com uma equipe multiprofissional que considera além dos fatores cognitivos os fatores sociais.

multiprofissional e oficinas pedagógicas e terapêuticas, situada no Bairro Pedro Gondim na Cidade de João Pessoa – PB.

Do Serviço Social a Antropologia: o encontro com a temática

Há 15 anos tenho contato com a temática em estudo. Como Assistente Social no Centro Helena Holanda, uma Organização Não Governamental que desenvolve o trabalho de habilitação e reabilitação, tem como finalidade atender PcD, pessoa idosa com ou sem deficiência e pessoas que adquiriram sequelas após acidentes.

O Serviço Social é a porta de entrada da Instituição, nesta condição realizo a triagem inicial dos usuários para acesso aos serviços. Essa minha vivência me proporciona diariamente conhecer várias pessoas e famílias que através do atendimento e da escuta qualificada⁵, vou tendo acesso a relatos e experiências. O cotidiano da Assistente Social em uma instituição que atende pessoas com deficiência, não se resume ao atendimento e a inserção nos serviços, é necessária atenção aos detalhes, por meio da escuta qualificada que proporciona um conhecimento mais aprofundado sobre a pessoa atendida, é necessário também observar entrelinhas dos relatos, das falas e das posturas dos familiares, que por vezes não permite que a PcD possa expressar a angústia, o cansaço, a frustração. Então surge o questionamento: seria o medo de não ser aceito naquele lugar? Em sua maioria são famílias e/ou indivíduos que já ouviram muitos não, já foram excluídos/as, segregados/as tantas vezes, enfrentaram preconceitos ao longo da vida que acabam constituindo narrativas que envolvem questões estruturais que marcam suas existências.

No entanto, é fundamental escutar a Pessoa com deficiência, afinal estão falando sobre sua vida e seu desejo deve ser respeitado. Porém são muitos atravessamentos no momento da escuta, principalmente para pessoas com deficiência intelectual, por exemplo: o familiar que às vezes não tem paciência para a repetição daquela história ou aquele parente que se emociona ou sofre cada vez que fala. Profissionalmente busco a cada atendimento realizar uma escuta ouvindo o familiar e principalmente a PcD.

⁵ Escuta qualificada método utilizado no Serviço Social, que busca conhecimento aprofundado da pessoa atendida que possibilitará escolhas e resoluções de suas necessidades para assim, traçar um plano de atendimento.

Para além da Escuta Qualificada e do olhar atento aos detalhes nos atendimentos, emerge a necessidade de aprofundar meus conhecimentos sobre políticas públicas, direitos, legislações e tudo que perpassam a Política para Pessoas com Deficiência, daí surgem outras questões que me inquietaram a exemplo da sexualidade das mulheres com DI e como as mesmas lidam com o assunto no seu cotidiano.

A inquietação de compreender a realidade das mulheres com deficiência intelectual no que diz respeito à sua sexualidade, de analisar se essas mulheres são vistas como pessoas que tem direito ao exercício da sua sexualidade, analisar como essas mulheres percebem a sua sexualidade foram questionamentos que me encaminharam para a Antropologia e tornaram-se objetivos da pesquisa mais ampla.

Essa temática sempre foi mais difícil de trazer como tema principal nas rodas de conversas e também nos atendimentos individuais realizados pelo Serviço Social no Centro com as famílias e os usuários, principalmente quando se tratava da sexualidade da mulher com DI. No entanto, é importante conhecer as vivências cotidianas destas mulheres, para compreendermos como estas questões são enfrentadas (ou não) no dia a dia das famílias que vivenciam esta realidade.

A conexão com a Antropologia me auxiliou na aproximação de tal realidade para conhecer e compreender como as decisões são tomadas e como algumas questões são invisibilizadas ou negadas. Dessa forma a entrada no campo de pesquisa iniciou-se com o acompanhamento dessas mulheres nas diversas atividades no Centro, a partir dessas observações percebi a relação delas com o CHH o que me instigou a buscar mais informações e desenvolver este artigo.

Histórias de vida: quem são essas mulheres?

O trabalho etnográfico vem sendo realizado com seis mulheres adultas acima de 40 anos com DI, que frequentam a Instituição, algumas delas desde a fundação há vinte anos e outras chegaram posteriormente. O tempo que trabalho com essas mulheres me possibilitou apreender muitos aspectos da vida dessas pessoas, por meio das entrevistas,

dos atendimentos, fui acompanhando todo o processo de desenvolvimento, e pude traçar uma breve biografia de cada uma delas:

Vanessa⁶, 43 anos, mulher branca, olhos claros, pessoa com deficiência intelectual leve e deficiência física (paresia em membro inferior) por paralisia cerebral. Classe social média, a mesma reside com a mãe, pai falecido, possui duas irmãs (uma gêmea), a outra mais velha. Vanessa é uma mulher que passou por algumas escolas na infância, aprendeu a escrever, porém com o tempo foi perdendo essa condição, ler com muita dificuldade. Sempre vai a Instituição acompanhada da mãe, utilizam Uber como meio de transporte. Participa da Cia de Dança e realiza aula de artes. Frequenta o CHH desde sua fundação. Minha aproximação com Vanessa não foi fácil, ela demonstra resistência em conhecer pessoas novas, hora falava comigo, hora me ignorava, por apresentar vocabulário reduzido, eu não conseguia desenvolver uma conversa, respondia o que era perguntado, me observava e isso me constrangia e eu acabava perdendo o rumo da conversa. Hoje temos uma boa relação, porém não é sempre que ela se encontra aberta para nossas conversas.

Cláudia, 47 anos, Mulher parda, olhos escuros, pessoa com deficiência intelectual leve, classe social baixa, pais falecidos, é beneficiária do Benefício de Prestação Continuada (BPC⁷), pois não teve direito a pensão dos pais (não eram contribuintes do INSS⁸), a mesma reside com uma irmã que é sua responsável, frequenta o CHH há mais de 20 anos, nesse tempo foi alfabetizada, porém tem dificuldade na leitura. É uma pessoa independente para várias atividades como: Andar sozinha, pegar ônibus (vai sozinha para a Instituição de ônibus reside em um bairro distante), vai ao banco, realiza compras básicas de itens de higiene pessoal, é muito dedicada aos ensaios de dança e com isso aprimorou seu desempenho, apresenta-se nos espetáculos da Cia. de Dança como uma das dançarinas principais. Meu primeiro contato com Cláudia foi muito tranquilo, ela foi muito solícita e aberta para nossas conversas, é uma mulher espontânea e gosta de conversar, sempre tem uma novidade para me contar.

⁶ Todos os nomes são fictícios para preservar a identidade das pessoas.

⁷ O Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) é a **garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família.** <https://meu.inss.gov.br/>

⁸ Instituto Nacional de Seguro Social

Maria, 43 anos, mulher parda, olhos escuros, pessoa com deficiência intelectual leve, frequenta o CHH há mais de 20 anos, vive sob a curatela de Helena Holanda (Professora e Fundadora do CHH). Após a morte de sua mãe, a mesma ficou morando com um irmão que é dependente químico e por está passando por situação de risco, Helena que era sua professora, solicitou a curatela a pedido da mesma. É beneficiária do BPC. Passou por algumas escolas na infância, foi alfabetizada, ler pouco e escreve com algumas limitações, é independente para atividades da vida diária, porém não anda sozinha, gosta de auxiliar as pessoas idosas nas atividades de artes, no lanche e na locomoção. Vai para a Instituição de carro particular com a sua curadora. Minha aproximação com Maria foi tranquila, ela é sempre solícita e aberta para conversas, porém não desenvolve diálogo, gosta de cumprimentar as pessoas com palavras de carinho como: Fofinho, princesa, linda entre outras, quando chega vem logo me dá um beijo dizendo: “deixa eu falar com essa princesa”. É uma mulher calma, carinhosa e solícita.

Sílvia e Solange irmãs gêmeas, 49 anos, mulheres brancas, olhos claros ambas apresentam deficiência intelectual. Classe social média, as mesmas residem com os pais e uma irmã, frequentam o CHH desde sua fundação, participam da Cia. de Dança e aula de artes. Minha aproximação com Sílvia foi simples, Sílvia é uma pessoa muito solícita e aberta para conversas, é alegre, sorridente, fala alto, movimentada as mãos e tem muita expressividade nos olhos, a conversa flui com facilidade. Minha aproximação com Solange não foi diferente, pois gosta também de conversar, porém tem uma fala mais calma que a irmã, é menos expressiva, mas está sempre aberta para o diálogo. Ambas frequentaram escolas na infância, são alfabetizadas com limitações para leitura e escrita, são independentes para atividades da vida diária, porém não andam sozinhas, vão para a Instituição de carro com o pai.

Waleska, 49 anos, mulher parda, olhos escuros, pessoa com deficiência intelectual moderada, classe social média, pais falecidos, é pensionista⁹, a mesma reside com as irmãs, passou por algumas escolas na infância, com pouca aprendizagem. Frequenta o CHH há 13 anos, é atendida nas oficinas pedagógicas e terapêuticas. É calma, gosta de conversar, tem sempre uma opinião para os acontecimentos, tem vocabulário amplo.

⁹ Pensionista é o beneficiário do benefício de pensão por morte. <https://meu.inss.gov.br/>

Minha aproximação com Waleska foi a partir da triagem, porém a mesma demonstra timidez nas nossas conversas.

Em minhas conversas com estas mulheres, surgem vários temas como: histórias de isolamento e sofrimento social, outro ponto de convergência vem da infância ao frequentarem escolas em que eram motivos de bullying, pois não passavam despercebidas, devido ao comprometimento intelectual, não se adequavam a “normatividade” imposta pela sociedade, acontecia à integração, mas numa perspectiva de normalização. “A corporificação da experiência da deficiência, ao subverter o estigma do corpo deficiente, releva a condição de pessoa, ou seja, a deficiência” (MELLO, 2010, p.174). O que venho observando é que estas mulheres vivenciam a questão de sofrimento social desde muito cedo. O sofrimento social resulta de uma violência cometida pela própria estrutura social e não por um indivíduo ou grupo que dela faz parte: o conceito refere-se aos efeitos nocivos das relações desiguais de poder que caracterizam a organização social. (PUSSETTI e BRAZZABENI, 2011), Aspectos esses que serão desenvolvidos na dissertação de forma mais aprofundada.

Ao chegarem à instituição algumas dessas mulheres são acompanhadas por irmãs, outras por pais, são bem cuidadas, se vestem de acordo com seus desejos, porém com orientação dos pais e irmãs (segundo informações colhidas – sic). Todas chegam de carro particular das famílias, com exceção de Cláudia que anda de ônibus e sozinha, sua irmã comparece na Instituição em algumas reuniões, porém é raro.

Estas mulheres pouco frequentaram escolas na sua infância e adolescência, e como é observado através das informações, são pessoas que foram alfabetizadas e poderiam ter seguido com a vida escolar se tivessem mais oportunidades. De acordo com Sá (2021) as mulheres com deficiência na infância passam por diversas formas de dificuldade e impedimentos para acessar, frequentar e permanecer na escola e em outros espaços de convivência infantil. Devido às dificuldades como falta de políticas públicas de inclusão e por algumas experiências frustrantes, os pais dessas mulheres buscavam protegê-las, pois as vezes que tentaram inseri-las na sociedade através das escolas, gerou sofrimento para toda a família, assim, eram mantidas em casa. Estas são informações que me chegam, e foram reafirmadas na minha pesquisa. E, estando em casa estas mulheres são ocupadas com atividades domésticas, poucas mulheres adultas com DI participam de

programas em organizações sociais, geralmente elas permanecem em casa se têm capacidade de limpar, cozinhar ou cuidar de membros familiares. Essas mulheres são autorizadas a executar tais papéis tradicionais (BLOCK, 2020).

Porém, quando ficam sob a curatela¹⁰ dos familiares, na maioria das vezes as irmãs, pois o papel de cuidadora tende a recair em uma mulher que muitas vezes é preparada durante a vida para assumi-lo (FIETZ, 2018). Há uma tendência dessas mulheres serem inseridas em instituições que auxiliem no desenvolvimento social, buscando minimamente uma autonomia nas relações sociais e nas atividades cotidianas trazendo melhor qualidade de vida para suas curateladas.

Centro Helena Holanda como um espaço de encontro

O CHH conta com o recurso financeiro do Sistema Único de Saúde (SUS), doações e eventos beneficentes, atende por demanda livre (portas abertas) independente de faixa etária ou condição social. Além do atendimento para crianças e adolescentes na reabilitação, tem o diferencial por desenvolver o trabalho de oficinas pedagógicas/terapêuticas para PcD adultas, onde é trabalhado em grupo e conta com todos os profissionais da equipe clínica, psicopedagógica, pedagógica, educação física, musicalização e dança. As oficinas acontecem na forma de circuito pelos diversos atendimentos, com grupos formados por cinco pessoas, no máximo seis, passam nos atendimentos de forma que todo/as sejam contemplados/as com os atendimentos. São divididos em dias diferentes e acontecem no turno da tarde. Além das oficinas existe o trabalho da Cia. de Dança que ensaia duas vezes na semana para apresentações em eventos culturais e espetáculos em teatros que acontecem geralmente uma vez ao ano. As pessoas que demandam atendimento mais específico são também atendidas individualmente.

¹⁰ A curatela é um mecanismo de proteção para aqueles que, mesmo maiores de idade, não possuem capacidade de reger os atos da própria vida. Ela é o encargo imposto a uma pessoa natural para cuidar e proteger uma pessoa maior de idade que não pode se auto determinar patrimonialmente por conta de uma incapacidade (JUS BRASIL, 2022).

De acordo com a LBI no Art. 84: A pessoa com deficiência tem assegurado o direito ao exercício de sua capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas.

§ 1º Quando necessário, a pessoa com deficiência será submetida à curatela, conforme a lei.

§ 2º É facultado à pessoa com deficiência a adoção de processo de tomada de decisão apoiada.

§ 3º A definição de curatela de pessoa com deficiência constitui medida protetiva extraordinária, proporcional às necessidades e às circunstâncias de cada caso, e durará o menor tempo possível.

Os atendimentos no Centro buscam promover a socialização na perspectiva de fortalecer os vínculos familiares e sociais, muito embora ainda paire no imaginário das pessoas uma forte herança que associa ao modelo asilar, pois no passado não muito distante, as PcD's eram institucionalizadas, segregadas e por vezes esquecidas. Para Omote (1989) os serviços especializados têm uma dupla significação, por isso deve-se ter um trabalho que os aproxime da sociedade.

Por um lado, destina-se a atender as necessidades especiais de deficientes [...] De outro lado, comporta toda uma significação psicossocial que pode contribuir para a estigmatização ou invalidação social da pessoa deficiente. Entretanto em vez de se permitir que isto ocorra como um subproduto mais ou menos inevitável da especialização do serviço, deve-se buscar um modo de funcionamento desse serviço especializado e um modo de sua inserção na sociedade, que contribuam para aproximar a carreira moral do deficiente e de seus familiares à de pessoas convencionais (OMOTE, 1989, p.14).

Houve uma evolução e esse modelo asilar foi sendo quebrado ao longo do tempo e estas Instituições vem fazendo diferença na vida dessas pessoas, não só por atender suas necessidades, mas por contribuir com mudanças significativas, por abrir caminhos como no processo de inclusão que vem sendo debatido há décadas. De acordo com Holanda (2008) É mister que as instituições busquem alternativas de mudanças sociais, políticas e culturais, dialoguem com as desigualdades e com a reorganização da sociedade, na busca de minimizar as consequências dos regimes sócio-políticos e econômicos que geram exclusão.

Sabemos que foi todo um processo na mudança de instituições residenciais, e que inicialmente as instituições traziam um modelo asilar de segregação desses sujeitos, mesmo que com uma linguagem mais articulada pela noção de acolhimento e proteção, incorporando outros paradigmas em seguida (LOPES, 2014, p.54).

A participação das instituições em representações na sociedade, em conselhos de direito, em fóruns, em eventos, abrem caminhos para a inclusão, pois as instituições representam força na busca de políticas públicas para o segmento da pessoa com deficiência. Ainda citando Holanda (2008) quando fala da característica das entidades associativistas parece ser a mola propulsora para suas criações, contudo o sentimento de

coletividade que une as pessoas, para anunciar suas lutas, fortalece a classe para dar continuidade às suas ações.

A contribuição do CHH na vida das mulheres com deficiência Intelectual

Durante as observações no campo tive a oportunidade de conversar com as interlocutoras irmãs de Cláudia e a outra irmã de Waleska (minhas interlocutoras) e perguntei qual importância do CHH para sua irmã e para família?

O CHH é importante no desenvolvimento dela, o compromisso e acompanhamento que é feito desenvolve bastante a convivência e socialização com a família e com o externo. Vejo uma felicidade quando chega o dia dela ir para o CHH, isso é muito importante, quando retorna cheia de novidades, ou seja, há uma integração e socialização que eu acho muito importante. (Relato da irmã de Waleska em 28 de julho de 2022).

O CHH é uma instituição maravilhosa, onde minha irmã teve apoio de uma equipe cuidando dela. Até hoje agradeço primeiramente a Deus e segundo a toda equipe de Helena Holanda, que cuida com muito amor e dedicação, sem palavras para falar de tão grande é essa instituição para ela e para mim também. Não sei o que seria de nós pais e responsáveis se não existisse o CHH nas nossas vidas. Trabalho de excelência. (Relato da irmã de Cláudia em 28 de julho de 2022).

É observado que para essas irmãs, a instituição contribui no processo de desenvolvimento, socialização, integração na sociedade e no cuidado com suas curateladas.

Ali, naquela instituição, essas mulheres encontram outras pessoas com deficiência e talvez se reconheçam e se identifiquem, pois a maioria das pessoas que frequentam a instituição possuem alguma deficiência. Como aponta Sílvia uma das-interlocutoras “Eu amo vir para o Centro Helena Holanda, pois aqui vocês me entendem” (Relato de Sílvia em 24 de maio de 2022), essa fala está permeada de significados, o fato de ser compreendida, de ser entendida pode trazer uma sensação de bem-estar, de se sentir acolhida, pois na instituição para além dos profissionais que são formados para atendê-las, elas encontram também seus pares que de certa forma pensam como elas. Para Cláudia outra interlocutora a instituição tem significado de pertencimento “aqui é minha

segunda casa, me sinto acolhida e sou igual a todos, faço parte daqui!” (Relato de Cláudia em 21 de junho de 2022).

Percebo que há no discurso das duas interlocutoras pontos que são convergentes, ou seja, ambas demonstraram o sentimento de pertença, de compreensão, de acolhimento e isso se torna bastante significativo uma vez que percebem que estão em igualdade de condições naquele espaço, e que por algum momento consigam esquecer que existe a cobrança da sociedade de ser uma pessoa sem deficiência e ali não existe essa cobrança como na maioria dos lugares que impõem padrões de normalização. “A imagem corporal *desviantes* afeta a relação com o outro e com o próprio corpo naquele que se sente diferente, adquirindo um protagonismo superlativo que soma à exigência de encaixar o outro dentro de padrões inalcançáveis” (MELLO, 2010, p.143). Além dos padrões corporais, existe também a cobrança de padrões de comportamento a indivíduos com DI que são muito elevados e difíceis de manter, mesmo em relação às pessoas sem deficiências. (GLAT, 1992 *apud* BLOCK, 2020).

Esse contexto social e cultural que impede estas pessoas de viverem suas vidas em igualdade de condições faz com que vivam em uma luta constante, quebrando barreiras, enfrentando preconceitos para garantir seu lugar. Mesmo assim são vistas como incapazes para questões relacionadas à aprendizagem, a trabalho e para uma vida social e, sobretudo sexual. Tratando-se da mulher com DI essa incapacidade é acentuada, torna-se uma sentença.

As mulheres com DI, não estão livres de estigmas, embora sua deficiência não seja vista de imediato, mas assim que é percebido todos os estigmas recaem sobre elas e, além de carregar o estigma da deficiência, carregam a atribuição da incapacidade.

O efeito do duplo estigma potencializa essa exclusão e reafirma o estigma da incapacidade. Esse duplo estigma acarreta na dupla desvantagem que é citada por Mello e Nuernberg (2012):

As mulheres com deficiência estão em dupla desvantagem devido a uma complexa combinação de discriminação baseada em gênero e deficiência. Conseqüentemente, enfrentam uma situação peculiar de dupla vulnerabilidade, que se torna ainda mais complexa a partir da incorporação das categorias de raça/etnia, classe, orientação sexual, geração, região e religião (MELLO; NUERNBERG, 2012, p. 639-640).

Essa dupla desvantagem refere-se à participação social, direitos sexuais e reprodutivos, educação, trabalho, renda e reabilitação. A busca da inserção na sociedade é desde sua infância, para pessoas com DI geralmente são seus pais que vivem uma luta diária em busca da inclusão de fato para suas/seus filhas/os.

A falta de políticas públicas inclusivas em escolas e em espaços de lazer principalmente para as PcD intelectual na fase adulta e idosa, faz com que as famílias busquem instituições que atendem pessoas com esse perfil. Além disso, existem outros motivos para frequentar às instituições, o que observo é que esses encontros promovem momentos prazerosos para essas pessoas, ali são maioria, é explícito a forma que ficam à vontade quando estão juntas, formam grupos, riem, conversam, dançam e cantam, marcam encontros em outros espaços. Esse fato me lembra a pesquisa de Magnani (2009) com pessoas surdas, que o mesmo diz que foi “solenemente ignorado”, pois ele se encontrava em um espaço que ele era minoria: “Dei-me conta [...] que tinha acontecido comigo a mesma coisa que ocorre com eles quando, minoritários, estão em ambiente dominado pelos ouvintes: são ignorados em sua diferença” (MAGNANI, 2009, p.146).

Muitas vezes ao acompanhar essas mulheres em suas atividades, seja no momento de trabalho ou no momento de observação para minha pesquisa, faço esse questionamento: como elas frequentando há tanto tempo essa Instituição demonstram contentamento, fazem questão de frequentar aquele espaço? Porém percebo que nos momentos que estão juntas elas demonstram felicidade, contam histórias, falam de sua vida, das suas paixões e dos seus sonhos. Dessa forma se sentem ouvidas, criam laços e fortalecem vínculos de amizades que nem sempre conseguem fazer em outros ambientes, pois na maioria das vezes essas mulheres são infantilizadas, por vezes ignoradas e desacreditadas nas suas falas e opiniões. De acordo com França (2020):

A construção social da deficiência reforça a ideia de que esta não se limita às características corporais ou comportamentais das pessoas, mas é um produto das relações entre essas e as pessoas sem deficiência. Uma vez que é nessa relação que as diferenças apresentadas pelos indivíduos são significadas como desvantagem e descrédito social. Assim, é na relação entre uma pessoa com e uma sem deficiência intelectual que a primeira poderá ser desacreditada socialmente (FRANÇA, 2020, p.47).

O descrédito social e a infantilização fazem com que essas mulheres com DI, na maioria das vezes, tenham amizades restritas com outras pessoas com deficiência nos espaços institucionais. Glat (1989), em sua pesquisa no final dos anos 80, nos trouxe essa informação sobre suas interlocutoras “Elas não têm uma turma ou grupo de amigos fora da instituição, nem as jovens” (GLAT, 1989, p. 160).

Isso se confirma na minha pesquisa, ao entrevistar um interlocutor que é pai das gêmeas Sílvia e Solange pergunto: “O que é o CHH para suas filhas?” E ele responde: “Tudo! Aqui elas são felizes, aqui elas tem amigas e amigos (Relato do pai de Sílvia e Solange minhas interlocutoras em 12 de julho de 2022) e traz na sua fala uma diversidade de situações que elas viveram na instituição e que ficaram felizes, a exemplo do dia que realizaram apresentação de dança no teatro, a festa de natal, encontro da família, entre outras situações. São momentos que elas têm plena participação nas atividades, e que a família e amigo/as prestigiam. Existem também as atividades que participam como aula de arte ou de dança. São momentos delas, momentos que encontram com outras pessoas e fortalecem amizades, visto que é bem reduzida as amizades fora da instituição.

Existem poucas instituições que trabalham com PcD intelectual adultas ou idosas, a maioria desenvolvem atendimentos voltados para crianças e adolescentes e quando essas pessoas tornam-se adultas são desligadas. Fietz (2018) fala sobre essa ausência de políticas para adultos e ao falar com um grupo de mães, escuta o discurso compartilhado sobre a falta de políticas voltadas a adultos com deficiência para quem, segundo elas, as atividades terapêuticas, de lazer ou pedagógicas seriam quase inexistentes. É comum atender pessoas adultas com DI buscando atendimento, a maioria relata as dificuldades de aceitação devido à idade. O CHH atende pessoas independentes de faixa etária, muito das mulheres com DI atendidas na Instituição são adultas (acima de 30 anos), não estão mais na idade escolar e conseqüentemente não são aceitas nas instituições de reabilitação.

Considerações finais

O objetivo desse artigo foi tecer algumas considerações sobre a importância da CHH para as mulheres com deficiência intelectual que frequentam aquele espaço e compreender essa relação, busquei também identificar quais motivos são apontados pelas interlocutoras que as fazem permanecer na instituição. Para isso foi necessário conhecer suas vivências, como também saber delas o significado do CHH em suas vidas, e para alguns dos seus familiares.

Ao conhecer suas vivências, faço uma reflexão a cerca das informações e observo as dificuldades enfrentadas por essas pessoas em todo decorrer das suas existências. Na infância a falta de políticas públicas de inclusão que contribuam na inserção na vida escolar, na juventude a dificuldade de fazer amizades com jovens sem deficiência por não participarem de espaços em comum. Na vida adulta, a falta de espaços que executem atividades para essas pessoas, não sendo diferente na velhice. Essas mulheres cruzam faixas etárias enfrentando o mesmo problema, a falta de inclusão.

De acordo com as falas colhidas delas e dos familiares, nota-se que o CHH vêm executando um papel importante nas vidas dessas pessoas. Por ser uma instituição especializada em atendimento a PcD's pode ocorrer a estigmatização e contribuir na invalidação social, como refere Omote (1989), porém o CHH busca contribuir de forma positiva, realizando um trabalho de aproximação na sociedade e proporcionando espaços para as PcD's conhecerem outras pessoas que enfrentam as mesmas dificuldades e assim unirem forças, para lutar por uma sociedade mais inclusiva.

Não foram observados nas falas pontos negativos sobre o CHH. Talvez por que as entrevistas estejam sendo conduzidas por mim, que sou funcionária da instituição, e isso pode inibir essas pessoas a falarem algo negativo, ou realmente essas pessoas não apresentam nenhuma queixa. Contudo, na pesquisa mais ampla darei continuidade dos relatos abrindo maior espaço para abordar tal questão.

Foi identificado no artigo através dos depoimentos que as motivações da permanência dessas mulheres no CHH por tanto tempo é justamente a questão de se sentirem acolhidas, por terem suas falas e opiniões validadas, do fortalecimento dos laços

afetivos de amigadas, da socialização que acontece a cada encontro, ali existe uma relação de afeto e de pertencimento. Não foi possível ter o relato de todas minhas interlocutoras, mas na pesquisa mais ampla buscarei a continuidade destes relatos, pois refletirei em que medida as vivências nesses espaços de atendimento contribuem ou não com a sexualidade dessas mulheres que é meu objeto de pesquisa.

REFERÊNCIAS

BLOCK, Pâmela. **Esterelização e controle sexual**. In: Desigualdades e políticas da ciência [recurso eletrônico]/ organizadores Débora Allebrandt, Nádia Elisa Meinerz e Pedro Guedes Nascimento. — Florianópolis : Casa Verde, 2020.

FIETZ, Helena. **Habitando Incertezas: Reflexões Sobre Deficiência e Práticas de Cuidado na Luta Moradia Assistida**. In: Dossiê gênero, cuidado e famílias. Mediações, Londrina, v. 23 n. 3, p.103-131, set.-dez. 2018.

FRANÇA, Beatriz Segantini. **“Marina Não Vai à Praia”: um olhar sobre a sexualidade e a Síndrome de Down**. (D)eficiências e Preconceito (In)visibilidades da deficiência no cinema. Vol IV. São Carlos: Pedro & João Editores, 2020. 198p. Fátima Elisabeth Denari [Orgs.].

GLAT, Rosana. **Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental**. Rio de Janeiro: Agir, 1989.

HOLANDA, M. F. D; CAMINHA, I. O. **Memórias da Educação Especial: da Integração à Inclusão**. João Pessoa: Ed. Universitária da UFPB, 2008.

INSS: <https://meu.inss.gov.br/>. Acessado em 14/08/2022 as 11:30

LOPES, Pedro. **Negociando deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com “deficiência intelectual”**. 2014. Mestrado (Dissertação em Antropologia Social) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

MAGNANI, José Guilherme. **Etnografia como prática e experiência**. In: **Horizontes Antropológicos**, v. 15, n. 32, 2009, pp.129-156.

MELLO, Anahí Guedes; NUERNBERG Adriano Henrique, **Gênero e deficiência: interseções e perspectivas**. Estudos Feministas. Florianópolis. 2012

_____, Anahí Guedes. **A Construção da pessoa na experiência da deficiência: Corpo, Gênero, sexualidade, subjetividade e saúde mental**. In: Gênero, saúde e aflição: abordagens antropológicas. (organização) Maluf, Sônia Weider e Tornquist, Carmen Susana Florianópolis, Santa Catarina: Letras Contemporâneas, 2010.p 468

PUSSETTI, Chiara; BRAZZABENI, Micol. **Sofrimento social: idiomas da exclusão e políticas do assistencialismo**. In: *Etnográfica* [Online], vol. 15 (3) | 2011, Online desde

23 outubro 2011, consultado em 19 abril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/etnografica/1036> ; DOI : 10.4000/etnografica.1036

OMS. Relatório mundial sobre a deficiência / World Health Organization, The World Bank ; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. - São Paulo : SEDPcD, 2012. 334 p.

OMOTE, Sadão. A Estigmatização de deficientes e os serviços especializados. Vivencia, São José (SC), v.5, p. 14-15, 1989.

SÁ, Fernanda Diniz, **“EU NÃO SOU UMA MEIA MULHER”**: Deficiência, trabalho do *care* e interseccionalidades nas relações de cuidado de mulheres com deficiência física. Tese do Doutorado em Sociologia. PPGS, UFPB, 2021.