



**Fundação Oswaldo Cruz**  
**Instituto Nacional de Saúde da Mulher,**  
**da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**TRAJETÓRIAS AFETIVO- SEXUAIS DE JOVENS E ADULTOS**  
**COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA**

**Géssica Martins Mororó**

**Rio de Janeiro**  
**Junho de 2021**



**Fundação Oswaldo Cruz**  
**Instituto Nacional de Saúde da Mulher,**  
**da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**TRAJETÓRIAS AFETIVO-SEXUAIS DE JOVENS E ADULTOS**  
**COM OSTEOGENESE IMPERFEITA**

**Géssica Martins Mororó**

Dissertação apresentada à Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher (IFF/FIOCRUZ) como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadoras: Dra. Cláudia Bonan Jannotti  
& Dra. Aline de Carvalho Martins

**Rio de Janeiro**  
**Junho de 2021**

### CIP - Catalogação na Publicação

Mororó, Géssica Martins.

Trajetórias afetivo- sexuais de jovens e adultos com osteogênese imperfeita / Géssica Martins Mororó. - Rio de Janeiro, 2021.  
101 f.; il.

Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2021.

Orientadora: Claudia Bonan Jannotti.

Co-orientadora: Aline de Carvalho Martins.

Bibliografia: f. 82-94

1. Pessoas com Deficiência. 2. Osteogênese Imperfeita. 3. Sexualidade. 4. Internet. 5. Masculinidade. I. Título.

**Géssica Martins Mororó**

**TRAJETÓRIAS AFETIVO-SEXUAIS DE JOVENS E ADULTOS  
COM OSTEÓGENESE IMPERFEITA**

Aprovado em 30 de junho de 2021

Banca examinadora:

Orientadora: Dra. Claudia Bonan Jannotti

Co- orientadora: Dra. Aline de Carvalho Martins

Avaliadora: Dra. Nilza Rogéria Nunes de Andrade

Avaliadora: Dra. Antília Januária Maritns

*Dedico essa dissertação a ANOI e a todas as pessoas com Osteogênese Imperfeita, em especial para aquelas que aceitaram participar dessa pesquisa. Muito obrigada pela contribuição, sem vocês esse trabalho não seria possível.*

## AGRADECIMENTOS

A Deus, que sempre me deu forças para continuar nessa caminhada, sem Ele não teria concluído.

A Capes pelo financiamento dessa pesquisa

À minha orientadora, Dra. Claudia Bonan, obrigada pela disponibilidade, pelas contribuições, pelo incentivo e pelo carinho ao longo do tempo. Serei eternamente grata por tudo.

À minha co orientadora, Dra. Aline Martins, obrigada por toda a paciência e incentivo. Sou grata por tudo, pelo seu carinho, por suas orientações, pelas nossas conversas, pela sua amizade, pelos florais.

À Fatima Benincaza, Presidente da Associação Nacional de Osteogênese Imperfeita (ANOI), obrigada pela sua parceria, disponibilidade, carinho e apoio, sem o qual esse trabalho não seria possível.

À Dra. Joyce Cantoni, pela parceria, disponibilidade, apoio junto ao IEDE. Sua ajuda foi essencial para esse trabalho.

Ao IEDE pela coparticipação nessa pesquisa.

Aos membros da banca de qualificação e defesa, Dra. Antilia Martins, Dra. Corina Mendes, Dra. Rogéria Nunes, Dra. Sueli Bulhões .

À minha mãe, Luiza, essa guerreira que criou quatro filhas sozinha no sertão do Nordeste e não deixou faltar nada para nenhuma. Espero recompensar tudo o que a senhora fez por mim.

Ao meu pai, Valdegino, que apesar de não ter sido um pai presente, o amo do mesmo jeito. Às minhas irmãs Geiza, Geyla e Jannykelle tenho muito orgulho de cada uma, e amo vocês demais.

Ao meu marido, Paulo, que sempre esteve do meu lado me dando força e apoio, sou muito grata a tudo que você fez por mim. Tenho certeza de que sem a sua ajuda, companheirismo e incentivo não teria chegado até aqui.

Ao amor da minha vida, Enzo Gabriel, que nasceu no meio dessa caminhada, e tornou a minha vida um verdadeiro desafio. Obrigada pelos seus beijos, abraços e sorrisos.

À minha amiga e colega de profissão Isabelle Bonisolo pela parceria nesses dois anos de mestrado.

Ao meu querido padrinho, Carlos, que me deixou no final dessa caminhada. Saudades eternas.

*“O amor é a base para a vida. É preciso amar sem nos prendermos a dogmas, clichês ou fórmulas. Enxergarmos o amor em sua essência mais simples - lição tão óbvia, mas que teimamos em não enxergar. A estética é apenas uma expressão da beleza! É só o que nos atrai para o corpo. Nele se enquadram tantas variáveis, quanto possamos imaginar. Restringi-lo a um padrão é como resumir um teorema matemático - onde se pretende explicar a complexidade do Universo - numa mera tabuada. Não podemos ser negligentes com a diferença. A maior dádiva do ser humano é a sua complexidade! O que realmente deve nos atrair como conceito estético é a DIVERSIDADE, pois a beleza não se resume a uma única forma!” - Eduardo José Magalhães Martins Junior (Dudé), músico e professor de canto.*



## Sumário

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	13
<b>1.1 JUSTIFICATIVA</b> .....	17
<b>1.2 OBJETIVO GERAL:</b> .....	20
<b>1.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:</b> .....	20
<b>2. MARCO TEÓRICO</b> .....	21
<b>2.1 Deficiência ou Condição Crônica: afinal do que estamos falando?</b> .....	21
<b>2.2 Osteogênese Imperfeita</b> .....	25
<b>2.3 Juventude: uma etapa da vida</b> .....	27
<b>2.4 Direitos Sexuais e Reprodutivos</b> .....	29
<b>2.5. Gênero: questões que atravessam a vivência dos jovens com OI</b> .....	34
<b>2.6. Trajetórias afetivo-sexuais no contexto da deficiência</b> .....	37
<b>3. MATERIAL E MÉTODO</b> .....	40
<b>3.1 Delineamento do estudo</b> .....	40
<b>3.2. Participantes de pesquisa</b> .....	40
<b>3.3 Coleta de informações e técnicas de análise</b> .....	41
<b>3.4 Questões éticas</b> .....	45
<b>4. RESULTADOS E ANÁLISE DOS DADOS</b> .....	46
<b>4.1 A construção da masculinidade e da feminilidade no contexto da deficiência</b> .....	48
<b>4.2. Dependência x Independência x Autonomia: implicações nas relações afetivas e sexuais das pessoas com OI</b> .....	55
<b>4.3 Vida afetiva, sexual e reprodução: entre medos e desejos</b> .....	63
<b>4.4. O papel da internet e das redes sociais digitais na sexualidade das pessoas com osteogênese imperfeita</b> .....	73
<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	79
<b>6. REFERÊNCIAS</b> .....	84
<b>Anexo 1 – Aprovação do CEP</b> .....	97
<b>Anexo 2 Aprovação da Pesquisa</b> .....	105
<b>Anexo 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</b> .....	106

<b>Anexo 4 – Tópicos-guia</b> .....	109
<b>Anexo 5- Serviço de Psicologia do IEDE</b> .....	111

### **Lista de abreviaturas**

**ABOI** - Associação Brasileira de Osteogênese Imperfeita

**ANOI** - Associação Nacional de Osteogênese Imperfeita

**BVS** - Biblioteca Virtual em Saúde

**CROIs** - Centros de Referência para Tratamento da Osteogênese Imperfeita

**ECA** - Estatuto da Criança e do Adolescente

**GRAVAD** - Gravidez na Adolescência: Estudo Multicêntrico sobre Jovens, Sexualidade e Reprodução no Brasil

**IBGE** - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

**IEDE** - Instituto Estadual de Diabetes e Endocrinologia Luiz Capriglione

**IFF** - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

**LGBTQIA+** - Lésbicas, gays, bissexuais, transexuais, queer, intersexuais, assexuais, outros grupos e variações

**OI** - Osteogênese imperfeita

**OMS** - Organização Mundial da Saúde

**ONU**- Organização das Nações Unidas

**SUS**- Sistema Único de Saúde

**TCLE** - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

## RESUMO

O presente estudo tem como objetivo geral estudar as trajetórias afetivo-sexuais de jovens e adultos homens e mulheres com osteogênese imperfeita (OI). Considerando que a juventude é uma etapa da vida onde as relações de afetividade e sexualidade passam a ser mais significativas e onde a autonomia desses sujeitos é fundamental nessas relações. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, o campo de pesquisa foi o ambulatório de osteogênese imperfeita do Instituto Estadual de Diabetes e Endocrinologista (IEDE). O método utilizado para a coleta de dados foi o de história de vida de 18 a 49 anos, com posterior análise temática proposta por Bardin. Foram convidados 16 jovens, dos quais quatro se recusaram a participar. Perfazendo um total de 12 entrevistas. Para os resultados emergiram quatro núcleos temáticos : 1) A Construção da masculinidade e da feminilidade no contexto da deficiência; 2) Dependência x independência: a questão da autonomia e suas implicações nas trajetórias afetivo-sexuais; 3) Vida afetiva, sexual e reprodução: entre medos e desejos; 4) O papel da internet e das redes sociais digitais na sexualidade das pessoas com osteogênese imperfeita. As conclusões deste estudo apontam para a necessidade de desconstruções dos padrões normativos impostos ao corpo; a superproteção por parte dos pais repercute negativamente nas relações afetivas e sexuais das pessoas com OI; as pessoas com OI tem dificuldade em conversar sobre sexualidade com os pais e com os profissionais de saúde; a internet acaba por se tornar uma ferramenta bastante utilizada para suprir a necessidade dessas informações; espaços coletivos de discussão com pessoas que enfrentam as mesmas questões são muito importantes; também verificou-se a necessidade de políticas públicas voltada para a sexualidade da pessoa com deficiência.

**Palavras-chave:** Pessoas com Deficiência. Osteogênese Imperfeita. Sexualidade. Internet. Masculinidade. Feminilidade.

## ABSTRACT

The present study sought to know the affective-sexual trajectories of young and adult men and women with osteogenesis imperfecta (OI). Considering that youth is a stage of life where the relationships of affection and sexuality become more significant and where the autonomy of these subjects is fundamental in these relationships. It is a qualitative research, the research field was the outpatient osteogenesis imperfect of the State Institute of Diabetes and Endocrinologist (IEDE). The method used for data collection was life history from 18 to 49 years, with subsequent thematic analysis proposed by Bardin. 16 young people were invited, of whom four refused to participate. Making a total of 12 interviews. For the results, four thematic groups emerged: 1) The construction of masculinity and femininity in the context of disability; 2) Dependency x independence: the question of autonomy and its implications for affective-sexual trajectories; 3) Affective, sexual and reproductive life: between fears and desires; 4) The role of the internet and digital social networks in the sexuality of people with imperfect osteogenesis. The conclusions of this study point to the need to deconstruct the normative standards imposed on the body; overprotection on the part of parents has a negative impact on the affective and sexual relationships of people with OI; people with OI find it difficult to talk about sexuality with parents and health professionals; the internet turns out to be a widely used tool to supply the need for this information; collective spaces for discussion with people who face the same issues are very important; there was also a need for public policies aimed at the sexuality of people with disability.

Keywords: Disabled Persons. Osteogenesis Imperfecta. Sexuality. Internet. Masculinity. Femininity

## 1. INTRODUÇÃO

A inserção na vida adulta demarca para o indivíduo um novo status de independência e responsabilidade. Nas sociedades contemporâneas, diferente da infância e da adolescência, a vida adulta demanda habilidades específicas, destacadamente aquelas que conferem alguma autonomia em relação à família de origem. A autonomia é um termo amplo e discutido a partir dos mais diferentes enfoques, desde a autonomia moral - conceituada na psicologia como fenômeno do desenvolvimento - à construção da autonomia para o cuidado (Baumfeld et al., 2012; Branco, 2003).

Independente do enfoque, há um processo de construção da autonomia que não se efetiva de forma imediata (Baumfeld et al., 2012), requer ajuda e poder. Trata-se de um percurso de acúmulo paulatino, ou seja, uma *trajetória*, em cujo desenho interagem papéis, ações e escolhas individuais, os pertencimentos, as condições objetivas e as expectativas de seu grupo social e o momento histórico em questão.

A trajetória da vida transcorrida da infância para a vida adulta – período que, apesar da indeterminação de sua duração, seu começo e seu fim, costumamos chamar de adolescência e/ou juventude (Boutin e Flach, 2016; Heilborn et al. 2006) marcada por ações e escolhas tomadas a nível individual e coletivas, fortemente influenciada pelo meio social (Boutin e Flach, 2016). Diante disso, esta fase pode ser marcada por duas importantes dimensões: o percurso acadêmico-profissional e o afetivo-sexual, ambas atravessadas por responsabilidades e autonomia (Heilborn et al. 2006).

Para esse estudo, nos debruçaremos sobre a dimensão afetivo-sexuais de pessoas jovens consideradas socialmente mais vulneráveis pelos seus corpos (Silva, 2006) - corpos com deficiência, que apresentam questões específicas, capazes de condicionar ou restringir suas trajetórias e suas expectativas sociais.

Os jovens com deficiências vão estar submetidos à leitura social destas, que pode ter como base preconceitos, estereótipos e estigmatização (Silva, 2006) em especial para aqueles com repercussão visível no corpo físico, essas trajetórias podem apresentar algumas particularidades, seja pelas pressões culturais sobre os corpos, pela escassez de autonomia, por tutela dos pais e da medicina, pelo preconceito ou pela maior exposição à violência.

Se a juventude constitui uma etapa da vida, onde as relações afetivas sexuais passam a ter mais significância e a sexualidade representa “um dos principais domínios que incitam o jovem a criar uma esfera de autonomia individual relativamente à família de origem” (Heilborn et al., 2006, p.35), é preciso questionar como se dá este processo com as pessoas cujo corpo não é considerado “normal” e se apresenta questões específicas.

Para a realização desta pesquisa, optamos por entender a categoria *juventude*, pois esta denota um processo e não um grupo etário. Esta definição encontra suporte em Heilborn et al. (2006), quando afirma:

A adoção do conceito de juventude como processo, e não como grupo etário, faculta a análise do desenrolar da vida juvenil, momento em que a situação de cada indivíduo modifica-se rapidamente. Essa estratégia permite distinguir eventos que podem ocorrer simultaneamente e explicar possíveis desdobramentos e nexos entre eles, tais como a iniciação sexual, a entrada no mundo do trabalho, a tomada de medidas contraceptivas ou não, bem como como gestação, aborto ou parentalidade no período da adolescência. (Heilborn et al, 2006, p.43).

Diante a este contexto, algumas indagações se fazem relevantes: ser jovem com deficiência física implica mais desafios para a aquisição de habilidades no campo afetivo-sexual? E os serviços de saúde, a família e os seus pares estão preparados para abordar estas questões? As políticas públicas para pessoas com deficiências abrangem as mais diversas expressões das suas sexualidades? Quais as iniquidades e/ou desigualdades este grupos podem estar expostos no campo afetivo-sexual e que circunstâncias limitam o exercício de seus direitos sexuais?

Foi pensando nessas questões que permeiam a vida dos jovens com deficiência que esse trabalho pretende problematizar questões relativas às vivências e experiências afetivo-sexuais de jovens homens e mulheres com osteogênese imperfeita (OI). A OI é uma doença rara, popularmente conhecida como “ossos de vidro”, causada por genes que afetam a produção de colágeno no corpo, causando a fragilidade dos ossos, o que acarreta múltiplas fraturas no indivíduo. Além disso, as pessoas com essa doença apresentam perdas auditivas, dentinogênese imperfeita, baixa estatura, deformidade craniana (Fabre e Baggenstoss, 2017). Devido a essas características, a OI é uma condição crônica cujo estudo pode ajudar a compreender questões importantes sobre as trajetórias afetivo-sexuais de homens e mulheres jovens com deficiência, como a conquista da autonomia e o exercício dos direitos sexuais, estimulando uma apreensão mais ampla da questão.

Assim, realizamos uma busca por estudos acerca dessa temática. Bastos e Deslandes (2005) apontaram, há mais de uma década, que um dos maiores

desafios para a discussão da sexualidade de pessoas com deficiência era a ausência de produções que abordem a experiência dessas pessoas. Para analisar se a escassez de estudos científicos acerca desse assunto ainda persiste, realizamos um levantamento no endereço eletrônico da BVS (Biblioteca Virtual em Saúde) em 12 de dezembro de 2019, utilizando os descritores “sexualidade” AND “deficiência” encontramos, inicialmente, 1404 estudos, porém, ao selecionar “Brasil” como filtro, estes reduziram para 294. Após a leitura dos títulos, foram excluídas 213 produções, pois versavam especificamente sobre a questão do HIV/AIDS. Dos 81 estudos restantes, analisamos os resumos e somente 48 produções tinham como objeto de análise a temática sexualidade e deficiência e, eliminado as repetições, restaram 42 produções.

Ao analisarmos essas produções, observamos que os principais assuntos abordados foram: narrativas de surdos sobre a experiência de enfrentar o duplo preconceito por serem deficientes e homossexuais; reflexão acerca da atuação do profissional de Psicologia na garantia dos direitos sexuais e reprodutivos de pessoas com deficiência; a compreensão que as pessoas com deficiência intelectual têm a respeito da sua sexualidade; narrativa autobiográfica de uma jovem com lesão medular adquirida; avaliação de um curso de capacitação para os pais de jovens com deficiência intelectual e nesse curso era abordado o tema sexualidade; a compreensão do conceito de sexualidade por jovens com deficiência intelectual; reflexões sobre sexualidade e educação inclusiva a partir da análise de um caso de uma criança com síndrome de Down; compreensão da sexualidade de homens com deficiência visual, a concepção dos profissionais de saúde a respeito da sexualidade da pessoa com deficiência intelectual; relatos de professores sobre manifestações sexuais de alunos com deficiência na



escola; sexualidade e deficiência mental; síndrome de Down educação sexual e inclusão social; abuso sexual e deficiência mental; sexualidade e deficiência mental; sexualidade e deficiência física abordando os preconceitos; autoconhecimento e sexualidade de pessoas com deficiência física; a sexualidade da mulher com deficiência física.

Dessa forma, observamos que os estudos sobre sexualidade e deficiência versam sobre aspectos mais qualitativos buscando refletir sobre esses temas a partir da percepção dos familiares, profissionais de saúde e educação e (de forma mais tímida) dos próprios sujeitos. Também é possível concluir que as produções científicas estão mais voltadas para as deficiências intelectuais. E, dentre esses estudos, nenhum abordou a questão da sexualidade dos jovens com OI como assunto principal, o que confere certa originalidade a esse estudo com OI.

## **1.1 JUSTIFICATIVA**

### **Pessoal e profissional**

Durante o meu percurso profissional como estagiária e residente do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, tive a oportunidade de atender crianças e adolescentes cronicamente doentes. Como resultado destas interações percebi a necessidade dos

profissionais de saúde de trabalharem com as questões relacionadas a sexualidade desse público.

Observei que essa temática é pouco discutida entre os profissionais de saúde e com os próprios adolescentes que, na maioria das vezes, não encontram um espaço para conversar sobre os seus direitos sexuais. E, em alguns casos observei os olhares preconceituosos dos próprios profissionais de saúde quando o/a adolescente com deficiência demonstrava interesse em saber mais sobre sexualidade.

### **Relevância social**

O número de pessoas com deficiência no Brasil vem aumentando, em 2015 o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) afirmou que 6,2% da população brasileira tem algum tipo de deficiência<sup>1</sup>. Assim, é importante refletir sobre as medidas que a sociedade vem tomando acerca desse crescimento.

Um marco para as pessoas com deficiências foi aprovação do Estatuto da Pessoa com Deficiência em 2015, Lei nº 13,146, de 6 de julho de 2015. Que no seu artigo 8º coloca como dever do Estado, da Sociedade e da Família garantir os direitos das pessoas com deficiências, entres eles à sexualidade.

Art. 8º É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos

---

<sup>1</sup> [http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2015-08/ibge-62-da-populacao-tem-algum-tipo-de-deficiencia.](http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2015-08/ibge-62-da-populacao-tem-algum-tipo-de-deficiencia)

referentes à vida, à saúde, à **sexualidade**, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico (Brasil, 2015, grifos nossos).

E, no seu Art.85, § 1º determina que a curatela não afetará a sexualidade “A definição da curatela não alcança o direito ao próprio corpo, à sexualidade, ao matrimônio, à privacidade, à educação, à saúde, ao trabalho e ao voto.” (Brasil, 2015.)

Assim, é necessário buscar superar a ideia de que os jovens com deficiência são indivíduos assexuados. Conforme Maia e Ribeiro (2010) a sexualidade se expressa na vida de todos os indivíduos, quer seja naqueles considerados saudáveis ou nos que apresentam alguma deficiência.

Destaca-se ainda como relevante o fato da pesquisa ser centrada na fala dos sujeitos com osteogênese imperfeita. De fato, existe um movimento das pessoas com deficiências, de reivindicarem o protagonismo das questões que lhes afetam e dizem respeito, recusando-se a serem tuteladas por intelectuais, profissionais de saúde e mesmo seus próprios pais. Este desejo se expressa claramente no lema “Nada sobre nós, sem nós” presente na luta das pessoas com deficiência por inclusão e participação plena. Conforme salienta Sasaki (2011):

(...) as pessoas com deficiência estão dizendo: "Exigimos que tudo que se refira a nós seja produzido com a nossa participação. Por melhores que sejam as intenções das pessoas sem deficiência, dos órgãos públicos, das empresas, das instituições sociais ou da sociedade em geral, não mais aceitamos receber resultados forjados

à nossa revelia, mesmo que em nosso benefício” (Sasaki, 2011. Site bengalalegal).

Permitir que essas pessoas discorram de forma autônoma sobre as suas questões, além de imperativo ético, incorpora uma abordagem socialmente relevante no estudo dessas populações.

Dessa forma, o presente estudo poderá fornecer subsídios para repensar a proposta de cuidado destes jovens, com vistas à garantia da plena vivência de seus direitos sexuais e reprodutivos.

## **1.2 OBJETIVO GERAL:**

Estudar as trajetórias afetivo-sexuais de jovens e adultos homens e mulheres com osteogênese imperfeita.

## **1.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

- Analisar as representações do corpo físico, seus limites e potenciais nas interações afetivo-sexuais,
- Analisar como contextos culturais e comunitários incidem nas trajetórias afetivo-sexuais,
- Analisar os modos como as interações com profissionais de saúde, com a família e com os pares incidem nas trajetórias afetivo-sexuais,
- Conhecer as expectativas de namoro, casamento e reprodução,

- Analisar o papel das tecnologias (uso de medicamentos/redes sociais, etc.) nas práticas corporais, com ênfase nas trajetórias afetivo-sexuais.

## **2. MARCO TEÓRICO**

### **2.1 Deficiência ou Condição Crônica: afinal do que estamos falando?**

Pessoas consideradas diferentes - segundo critérios culturalmente estabelecidos de capacidades físicas e mentais “normais” ou de conformação corporal “normal” - foram abordadas, classificadas e até mesmo estigmatizadas a partir dos mais diversos termos: “aleijado”, “retardado”, “deficiente”, “portador de deficiência”, “portador de necessidades especiais”. Muitas são as terminologias para se tratar este grupo e segregá-los da sociedade.

Portadores de um corpo marcado pela diferença foram, por um longo período do pensamento ocidental, compreendidos como inválidos, anormais, monstros ou degenerados e seus corpos eram entendidos misticamente como resultado da ira ou do milagre divinos (Gaudenzi e Ortega, 2016, p.3062).

Atualmente, apesar dos avanços do ponto de vista legislativo e da mobilização ativa das pessoas com deficiência, dos seus familiares e das associações, no sentido de construir uma participação social autônoma para este grupo, muitos desafios ainda se mantêm. O primeiro dele é de entender de qual conceito estamos falando e em quais pressupostos estas terminologias estão assentadas.

Para esse estudo utilizaremos o termo *deficiência*, que, juntamente com as doenças infecciosas e com as doenças crônicas, constituem o no conceito de *condição crônica*. Pessoas com essas condições possuem em comum a necessidade de cuidados constantes, a permanência da doença, entre outros fatores (OMS, 2003; Moreira et al., 2017).

Existem dois modelos para entender a deficiência: o modelo médico e o social. O primeiro compreende a deficiência a partir da lógica da falta (fenômeno biológico), da incapacidade, da necessidade de intervenções biomédicas para se aproximar da normalidade (Diniz, 2007; Diniz et al. 2009). Conforme salienta Diniz et al 2009:

[Uma] forma de entender a deficiência sustenta que ela é uma desvantagem natural, devendo os esforços se concentrarem em reparar os impedimentos corporais, a fim de garantir a todas as pessoas um padrão de funcionamento típico à espécie. Nesse movimento interpretativo, os impedimentos corporais são classificados como indesejáveis e não simplesmente como uma expressão neutra da diversidade humana, tal como se deve entender a diversidade racial, geracional ou de gênero. Por isso, o corpo com impedimentos deve se submeter à metamorfose para a normalidade, seja pela reabilitação, pela genética ou por práticas educacionais. (Diniz et al., 2009, p.67).

O segundo modelo explicativo aborda a deficiência não como resultado das lesões corporais ou déficits mentais, mas das consequências de uma sociedade que não sabe lidar com a diversidade humana. Este também é conhecido como o modelo social da deficiência, e, segundo Diniz et al (2009):

Entende **(a deficiência)** como uma manifestação da diversidade humana. Um corpo com impedimentos é o de alguém que vivencia impedimentos de ordem física, intelectual ou sensorial. Mas são as barreiras sociais que, ao ignorar os corpos com impedimentos, provocam a experiência da desigualdade. A opressão não é um atributo dos impedimentos corporais, mas resultado de sociedades não inclusivas, (Diniz et al., 2009, p.67, grifos nossos).

Para Diniz et al, (2009) um modelo não exclui o outro, porém apresentam diferentes desafios para pensar deficiência no campo dos direitos humanos. Ainda segundo as autoras proporcionar uma vida com qualidade para as pessoas com deficiência ultrapassa a questão da oferta de bens e serviços médicos, “mas exige também a eliminação de barreiras e a garantia de um ambiente social acessível aos corpos com impedimentos físicos, intelectuais ou sensoriais” (Diniz et al., 2009, p.74).

O modelo social da deficiência emergiu nos anos 70, nos Estados Unidos a partir da mobilização das pessoas com deficiência e configurou-se como importante matriz política para que os movimentos sociais avançassem na conquista de direitos e autonomia para esses sujeitos. No Brasil, também tivemos diversas conquistas devido ao ativismo das pessoas com deficiência.

Particularmente em relação à OI, cabe destaque ao protagonismo da Associação Nacional de Osteogênese Imperfeita (ANOI), principalmente na introdução do tratamento com pamidronato dissódico no Sistema Único de Saúde (SUS). Esse marco no atendimento e na melhora das condições de vida das pessoas com OI foi estabelecido através da Portaria GM/MS nº 2.305/2001<sup>2</sup>. Antes, desse marco o tratamento não era ofertado pela rede pública de saúde e um número reduzido de pessoas tinham acesso ao mesmo devido ao alto custo (Martins, 2011). Além disto, cabe destacar a constante mobilização da ANOI em prol da garantia e da defesa dos direitos das pessoas com OI, assim como a

---

<sup>2</sup> Atualmente essa portaria foi atualizada e vigora a Portaria N ° 1306 de 22/11/13, que atualizou o Protocolo Clínico e Diretriz Terapêutica (PCDT) da OI.

divulgação de informações acerca da doença e a assistência que presta a essas pessoas e aos seus familiares. Conforme salienta Martins (2011):

Torna-se importante ressaltar, a grande contribuição da ABOI [atual ANOI], enquanto sociedade civil, nesse processo [de acesso ao tratamento]. Além disso, na disseminação de informações sobre a OI, na luta pela garantia e ampliação dos direitos das pessoas com OI, além do suporte de diversas ordens que presta às mesmas e as suas famílias. Destaca-se, também, a intensa parceria da ABOI com o poder público, através da participação ativa na formulação e implementação das diretrizes da Portaria 2.305. (Martins, 2011, p.33)

A convergência e integração de vários movimentos de defesa de pessoas com deficiência resultou em avanços legais, tais como a Constituição Federal de 1988 e o Estatuto da Pessoa com Deficiência em 2015, que representam um marco para a proteção da dignidade da pessoa com deficiência.

O conceito de pessoa com deficiência, segundo o Estatuto da Pessoa com Deficiência em seu artigo segundo é:

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (Brasil, 2015).

Assim, escolhemos trabalhar com a terminologia “deficiência”, por considerar que esta engloba e permite conjugar questões importantes apontadas nos dois modelos de entendimento da deficiência – o médico e o social -, isto é, as questões inerentes à fragilidade do corpo em seus aspectos biológicos e à vulnerabilidade e precariedade impostas por determinantes sociais e culturais.



Dentre as diversas deficiências existentes, a osteogênese imperfeita parece ser um bom objeto para entender a deficiência a partir desses dois aspectos, que são de fato, inseparáveis.

## 2.2 Osteogênese Imperfeita

A osteogênese imperfeita (OI) é uma doença rara, genética, marcada pela fragilidade dos ossos que quebram facilmente. Há casos que as fraturas já ocorrem intra útero e constantemente evoluem com graves deformações ósseas e limitações funcionais (Martins et al., 2014). Pode ser classificada em quatro níveis de acordo com a gravidade da doença<sup>3</sup>. Conforme Sillence et al. (1979) são eles:

Ela pode ser classificada em quatro grupos principais: o tipo I, a forma leve, é caracterizado por poucas fraturas ao longo da vida, poucas deformidades dos ossos longos, escleras azuladas, estatura normal e dentinogênese imperfeita; o tipo II é letal no período perinatal. Os bebês são pequenos e muito hipotônicos. Podem-se observar múltiplas fraturas antes e depois do parto, deformidades graves e escleras escuras; o tipo III é a forma mais grave compatível com a vida. As pessoas afetadas têm face triangular, baixa estatura, inúmeras fraturas, deformidades dos ossos longos, escleras acinzentadas e dentinogênese imperfeita; já o tipo IV é formado por um grupo altamente heterogêneo, tanto em relação à gravidade, quanto às características clínicas. Apresenta um número variado de fraturas e arqueamento do fêmur, mesmo sem a ocorrência de fratura. Não se observa surdez e as escleras podem ser brancas ou cinzas (Sillence et al., 1979, p. 2).

A ocorrência de OI varia entre 6-7:100.000 indivíduos (Steiner e Byers, 2005 *apud* Lima e Horovitz, 2014) e a estimativa é que no Brasil existem 12.000

---

<sup>3</sup> Em 2014 foi realizada uma atualização dessa classificação feita por Van Dijk e Sillence onde eles acrescentam o Tipo V.

peessoas com essa patologia (dados da Associação Nacional de Osteogênese Imperfeita - ANOI), segundo Lima e Horovitz, 2014.

O já citado fato da fragilidade óssea, que faz com que esta doença seja conhecida popularmente como “doença dos ossos de vidro”, impõe uma necessidade de cuidado e vigilância corporal constante, desde o período intra útero. A experiência de um corpo “frágil” e que demanda manipulação cuidadosa, torna-se um ponto central na vida do sujeito. Outro agravante desta doença é que as sucessivas fraturas que podem acontecer ao longo da vida de uma pessoa, pode desdobrar-se em deficiência física.

A OI não tem cura, mas possui tratamento para minimizar as possibilidades de fraturas, através do uso de medicamento, cirurgias, fisioterapia e o uso de órteses ou próteses. No Brasil, o tratamento para essa patologia é disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e realizado através da oferta de medicamentos do grupo bisfosfonatos (pamidronato dissódico para crianças e alendronato para adolescentes e adultos). O uso desses medicamentos aumenta a resistência óssea diminuindo as fraturas e (consequentemente) as dores promovendo uma melhor qualidade de vida para as pessoas com OI (Martins et al., 2014; Assis, 2002).

Na última década houve avanços no âmbito das políticas públicas para pessoas com deficiência, destacadamente o Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015), que tem como objetivo garantir o reconhecimento pleno como cidadãos e os direitos das pessoas com deficiências e a Portaria 199/2014 do Ministério da Saúde que implementa a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas

com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). No que tange aos direitos sexuais e reprodutivos, a osteogênese imperfeita incorpora muitos dos dilemas e questões que ainda se fazem presentes na sociedade.

### **2.3 Juventude: uma etapa da vida**

Se analisarmos os marcos jurídicos-legais, observaremos definições normativas, estanques e arbitrárias dos conceitos de adolescentes e juventude. No Brasil o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) compreende o período de adolescência o período 12 a 18 anos incompletos (Brasil, 1990). Já a Organização Mundial da Saúde (OMS) define adolescência como o período de 10 a 19 anos, critério também utilizado pelo Ministério da Saúde no Brasil, para desenvolvimento de políticas para esse grupo populacional. Por sua vez, o Estatuto da Juventude de 2013, determina que jovens são os indivíduos entre 15 e 29 anos. Assim, em alguns momentos, tais categorias acabam por se mesclar. A definição dessas etapas da vida por critérios etários, embora possa ser de alguma utilidade para a elaboração e manejo de políticas pública, é bastante limitada; desconsidera e oculta a heterogeneidade das experiências dessas pessoas, pois não leva em consideração as diferentes vivências de acordo com a classe, raça/cor de pele, gênero, origem territorial, pertencimento a determinados grupos culturais, e outras – experiências e vivências essas que

Heilborn et al., (2006) já apontaram como essencial para entender a categoria juventude.

Por isso, o presente estudo entende que o conceito de juventude não comporta definições estanques e pode ser compreendido de diversas formas. Juventude na sociedade atual pode ser analisada como sendo uma transição da adolescência para a vida adulta cercada por determinadas responsabilidades ou como sendo sinônimo de adolescência etapa da vida que o ser humano vivencia diversas mudanças, principalmente físicas. Conforme salienta Batista (2008) a adolescência é um período de desenvolvimento do indivíduo que acontece dentro da juventude.

A juventude também pode ser compreendida como uma etapa da vida onde o ser humano vivencia diversas transformações sociais, biológicas, culturais e psicológicas, as quais se modificam conforme as diversidades culturais, sociais, gênero, étnicas, entre outros fatores (UNESCO, 2004 *apud* Souza e Paiva, 2012).

Para esse estudo trabalharemos com esse conceito mais sócio antropológico da juventude sem nos deter em faixa etária compreendendo que a juventude é um período marcado pela autonomia e responsabilidade e por determinantes sociais que variam de acordo com cada região. Essa compreensão foi utilizada por Heilborn et al., (2006):

A concepção da juventude por nós adotada, não restrita a ideia de faixa etária mas entendida como um processo no qual um conjunto de elementos concorre para a autonomização (material e afetiva) dos jovens, permite-nos compreender as diferenças que os contextos sociais e culturais imprimem a essa fase da vida. A leitura de sobre o tema (Galland, 1997) destaca, além da escolarização e da profissionalização, a importância dos relacionamentos afetivos-sexuais e da conjugalidade para a entrada dos jovens na vida adulta (Heilborn et al., 2006, p.267).

Conforme Heilborn et al., (2006) é importante desconstruir a ideia divulgada pelo senso comum e pela mídia de que a juventude é um período marcado por irresponsabilidade, infantilidade, vitimismo e uma maior exposição aos riscos presentes na sociedade. Pois, essas ideias reforçam que os jovens não possuem competências de gerenciar a sua própria vida seja no âmbito afetivo e sexual.

Se para os jovens considerados “normais” essa etapa da vida é perpassada por todas essas questões, os jovens que fogem dessa normatização, como os com osteogênese imperfeita, tendem a serem mais tutelados, pois são considerados mais vulneráveis.

#### **2.4 Direitos Sexuais e Reprodutivos**

Para abordar o assunto sobre direitos sexuais é necessário, primeiramente, discorrer acerca dos direitos humanos pois esses englobam os direitos sexuais. Os direitos humanos são os direitos fundamentais que garantem a sobrevivência de qualquer ser humano, neles estão presentes os direitos civis, sociais, econômicos, políticos e culturais. Esses direitos devem ser exercidos sem que haja discriminação por cor, nacionalidade, raça, religião, gênero ou por qualquer outra condição.

Um dos principais marcos para os direitos humanos foi a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948. Nesse documento ocorre o reconhecimento dos direitos básicos para todos os seres humanos tendo como

pilar a dignidade, a igualdade e a liberdade das pessoas. Conforme Oliveira (2017):

No ano de 1948 é adotada a Declaração Universal dos direitos Humanos. O documento é a base da luta universal contra a opressão e a discriminação, defende a igualdade e a dignidade das pessoas e reconhece que os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser aplicados a cada cidadão do planeta (Oliveira, 2017, p.27).

Durante o processo de construção dos direitos humanos, verificou-se que era necessário a inclusão de outras dimensões da vida humana, além da garantia de uma sobrevivência digna.

Foi neste contexto, que se firmou a construção dos direitos sexuais. Tais direitos foram abordados durante a Conferência Internacional da ONU sobre População e Desenvolvimento (CIPD), em 1994,- conhecida como Conferência do Cairo – que buscou garantir o direito das pessoas à sexualidade e reprodução com foco no desenvolvimento humano e não nos objetivos demográficos, apresentando significativos avanços para os sujeitos sociais que tinham seus corpos regulados. Estas questões foram aprofundadas no ano seguinte, na IV Conferência Mundial sobre a Mulher, realizada em Pequim, que tratou de incluir os homens e as responsabilidades governamentais (tanto no oferecimento de políticas, insumos e atividades educativas e suporte às crianças), no âmbito dos direitos sexuais e reprodutivos.

Assim, firma-se o fato de que os direitos sexuais e reprodutivos são direitos humanos inerentes a todos os seres humanos, inclusive as pessoas com deficiências. Esses direitos são construídos ao longo da história, principalmente através das lutas dos movimentos feministas pela autonomia dos corpos das

mulheres, quanto a concepção e aborto. Segundo Fernandes e Mororó (2017) foi através das “reivindicações promovidas pelo movimento feminista na busca pela igualdade de gênero, que os direitos reprodutivos e sexuais passaram a ser reconhecidos com direitos humanos” (p.222) e ampliados para outros segmentos populacionais, como as pessoas com deficiência ou condição crônica complexa e os grupos LGBTQIA+.

Entretanto, cabe destacar que, apesar de se complementarem os direitos sexuais são diferentes dos direitos reprodutivos. Segundo destaca Ventura (2009), os direitos reprodutivos já são reconhecidos, enquanto os direitos sexuais ao serem abordados juntamente com os direitos reprodutivos acabam sendo reduzidos à prevenção de violência sexual:

O conceito de Direitos Reprodutivos, apesar das oposições existentes, encontra-se legitimado. Já o conceito de Direitos Sexuais ainda não tem o reconhecimento na sua extensão ideal. Em geral, são reconhecidos nas leis e políticas públicas relacionados aos Direitos Reprodutivos, utilizando-se a expressão “Direitos Sexuais e Reprodutivos. A crítica a esta abordagem conjunta dos Direitos Sexuais e Reprodutivos é que ela restringe fortemente a formulação dos direitos sexuais no âmbito das ações de saúde reprodutiva e de prevenção e tratamento dos agravos resultantes da violência sexual. Apesar da importância e dos avanços das leis e políticas públicas neste sentido, o fato é que há um atraso na discussão e dificuldades para a formulação positiva, autônoma e mais ampla dos direitos sexuais; por exemplo, que definam os direitos sexuais de adolescentes, de pessoas com orientação homossexual, transexuais, travestis, trabalhadoras e trabalhadores sexuais, e outros segmentos (Ventura, 2009, p.21).

Portanto, é fundamental ressaltar que são necessárias políticas públicas para que tais direitos possam ser garantidos. Entretanto, quando se trata dos direitos e inserções de grupos específicos e minoritários no Brasil, a discussão

tende a ser diluída e não garantir direitos legais e ações sociais para sua efetivação.

Para Mattar (2008) os direitos sexuais devem ser analisados separados do direito de reprodução:

Os direitos reprodutivos referem-se, resumidamente, ao direito de decidir livre e responsabilmente sobre o número, o espaçamento e a oportunidade de ter filhos, bem como o direito a ter acesso à informação e aos meios para a tomada desta decisão. Já os direitos sexuais dizem respeito ao direito de exercer a sexualidade e a reprodução livre de discriminação, coerção ou violência. Se por um lado esses direitos estão inter-relacionados - dado que, como se verá adiante, o exercício da sexualidade de forma livre e segura só é possível se a prática sexual estiver desvinculada da reprodução. (Mattar, 2008, p. 61).

No Brasil, observa-se que os avanços importantes iniciados a partir da Constituição Federal de 1988 e intensificados desde os anos noventa, vem sofrendo expressivos ataques e desmontes no cenário atual.

Todo este contexto tem impacto nas decisões e nas trajetórias afetivo-sexuais das pessoas com OI, por exemplo. Se considera que uma trajetória tem como pano de fundo a aceitação de um corpo não perfeito, a autonomia do sujeito e o reconhecimento de sua sexualidade, como isso se efetiva em um contexto onde o indivíduo é, desde o início de sua vida tutelado, desqualificado e julgado?

Considerando as questões até aqui tratadas, o objetivo dessa pesquisa é conhecer e dar visibilidade as questões afetivo-sexuais de jovens com OI, cujo corpo não é socialmente tido como capacitado, ou seja, não se trata do corpo



idealizado pela sociedade. Esse contexto torna necessário identificar e compreender os diferentes desafios que essas pessoas enfrentam ao longo da vida, especialmente durante a juventude - que é a fase de construção da autonomia e inserção na vida adulta.

## 2.5. Gênero: questões que atravessam a vivência dos jovens com OI

Existem diversos debates teóricos em torno da categoria gênero e nesse estudo trabalharemos com a perspectiva teórica-analítica de Joan Scott (1995). Scott parte da crítica aos usos descritivos e reducionistas do gênero, que consideram apenas as questões relacionadas às mulheres ou às relações entre homens e mulheres, e ignoram os planos simbólicos, normativos, institucionais e subjetivos nos quais o gênero opera com como força constituinte de poder e hierarquias. Ela considera que esse tipo de estudo não tem potencial de análise suficiente para compreender, questionar e modificar os padrões históricos existentes.

Assim, para Scott (1995), o gênero precisa ser analisado como uma relação de poder e um conhecimento sobre as diferenças sexuais:

O gênero é um elemento constitutivo de relações sociais baseado nas diferenças percebidas entre os sexos, e o gênero é uma forma primeira de significar as relações de poder. As mudanças na organização das relações sociais correspondem sempre à mudança nas representações de poder, mas a direção da mudança não segue necessariamente um sentido único (Scott, 1995, p.86).

O gênero enquanto categoria de análise traduz, dentre outros, uma história de opressão e desigualdades de poder, onde se articulam as hierarquias sexuais e outras, como as de classe, de raça/cor de pele, de origem territorial e cultural e, particularmente importante para este estudo, hierarquias derivadas do capacitismo e das ideias e representações do corpo e da mente ideal, saudável e normal. Nesse sentido, no processo de análise, com inspiração em discussões

como a de Crenshaw (2017), iremos trabalhar em uma perspectiva interseccional, explorando as várias maneiras como gênero, capacitismo e outras hierarquias se entrecruzam, moldando as experiências afetivo-sexuais de jovens com deficiência.

Dessa forma, neste estudo questiona-se como estereótipos e normas de gênero se expressam nas experiências afetivas e sexuais de jovens com deficiência física de ambos os sexos, especificamente aqueles acometidos pela osteogênese imperfeita. Por exemplo, para as mulheres jovens, o impacto dessa patologia pode se expressar no constructo social que as consideram menos capazes de desempenhar os papéis de mãe e cuidadora. Nas sociedades modernas, conforme apresenta Martins (2004), imperou a ideia de que a maternidade é um atributo natural e inato das mulheres, uma vocação moral e social derivada de um mandato biológico – pensamento para o qual a biomedicina muito contribuiu. Este fato foi questionado por Badinter (1985) ao historicizar a ideia do amor materno como algo da natureza. A autora afirma que sentimentos e formas de afetos entre progenitoras e crias existem desde a origem dos tempos, mas que esse amor é vivenciado de formas diferentes, pois o amor materno como percebido nas sociedades ocidentais nos últimos séculos é um sentimento construído, que pode estar ou não presente. Entretanto, apesar dos avanços, esse pensamento ainda permanece na sociedade. Nesse sentido é fundamental compreender quais as influências dos sistemas de ideias e normas nas vivências, expectativas e experiências afetivo-sexuais de mulheres com deficiência.

Para os jovens deficientes do sexo masculino, os estereótipos de gênero podem operar nos modos como se (des)qualifica a sua virilidade, como se vivem

as exigências de postura ativa, de força e invulnerabilidade, de coragem para enfrentar riscos que historicamente se associaram aos homens. Uma masculinidade representada como incompleta e frágil, permeada de preconceitos e desqualificações, inclusive no que tange à reprodução social, pode ter importantes impactos nas experiências afetivo-sexuais desses jovens. Convive-se aqui com o imaginário do homem semi-completo, pouco capaz de realizar papel social que lhe é atribuído: a realização do patriarcado, que prega a necessidade da dominação da mulher (passiva, dócil) ao homem (ativo, forte). Frente a isso, podemos supor que o atravessamento do gênero e capacitismo - permeado também por outras ordens de hierarquia - afeta de modo importante as vidas, especialmente trajetórias afetivo-sexuais, de homens e mulheres participantes deste estudo.

Já para os jovens com deficiência e fora do padrão heteronormativo - uma das dimensões centrais do sistema de normas e estereótipos de gênero moderno -, questões adicionais se fazem presentes. Esses sujeitos enfrentarão uma dupla discriminação: como deficientes já são tidos como “assexuados”, incapazes e até infantilizados; como parte do grupo LGBTQIA+, também são discriminados socialmente e taxados de “doentes” ou “imorais”, tidos como um perigo para a civilização.

Se, para o conjunto das pessoas homo/poliafetivas, a violência social (quer velada, quer explícita) costuma a ser uma regra nos espaços públicos, no grupo de jovens com deficiência e, destacadamente, com OI esta violência se configura de maneira ainda mais ameaçadora, em virtude dos impactos que as agressões físicas podem ter sobre os seus corpos. Além disso, a pressão pela adequação da identidade de gênero ao sexo socialmente designado – via de regra, o “sexo

biológico” - encontra reforços em espaços de sociabilidade como a família e os grupos religiosos, grupos estes que devido à sua pretensa “missão”, já advogam para si o direito de tutelar e interferir na vida de seus membros, em geral. Nestes casos, a experiência prévia de uma vida tutelada pelos profissionais de saúde e pela família em função da OI. pode se desdobrar em maior interferência por parte de outros agentes, no intuito de pressioná-los de maneira mais intensa a uma adequação de suas escolhas afetivo-sexuais ao padrão hegemônico vigente.

## **2.6. Trajetórias afetivo-sexuais no contexto da deficiência**

Em se tratando de aspectos que expressam um tratamento igualitário na sociedade e a inserção das pessoas, as trajetórias afetivo-sexuais vão expressar o modo com que determinadas pessoas são (ou não são) inseridas em uma sociedade e reconhecidas como pessoas portadoras de direitos.

As trajetórias afetivo-sexuais não se limitam às práticas de genitalidade e se afirmam muito antes, em um processo de aceitação e reconhecimento por outra pessoa. Este processo, que tem seu início na infância, tende a se intensificar e materializar no período da juventude.

Se a juventude já se constitui como um período onde a questão da aceitação pelos pares é uma realidade dentre a quase totalidade dos jovens, questões adicionais se dão naqueles indivíduos, que não se reconhecem com corpos perfeitos, conforme a cultura do capacitismo.

Por capacitismo entendemos as atitudes discriminatórias baseadas em um padrão aceito como referência de funcionalidade e beleza, ou seja, de corpo ideal. Trata-se de uma categoria

(...) materializada através de atitudes preconceituosas que hierarquizam sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional. Com base no capacitismo discriminam-se pessoas com deficiência (MELLO, 2016, p.3266)

Neste contexto, cabe destacar que a vivência da juventude destas pessoas será atravessada por diversas dúvidas e preocupações com a aceitação de um corpo diferente do considerado “normal” pela sociedade, padrão esse reforçado pelas mídias sociais e por crenças de que tais indivíduos são menos aptos a exercitar funções sociais ou a gerir a própria vida de maneira autônoma, necessitando de constante supervisão e tutela.

Em que pese os diversos estudos científicos comprovando que a sexualidade se expressa na vida de todos os indivíduos, quer seja naqueles considerados saudáveis ou nos que apresentam alguma deficiência (Maia e Ribeiro, 2010), para estes últimos, o tema ainda é considerado um tabu. Trata-se, portanto, de uma questão complexa, uma vez que as trajetórias afetivo-sexuais são permeadas por processos de aceitação, interação, afeto, autoimagem e expressão da sexualidade.

É, portanto, fundamental, dar visibilidade à complexidade e multicausalidade dessa questão, superando as limitações apontadas por Maia e Ribeiro (2010) de estudos científicos que analisam a relação entre deficiência/sexualidade e não conseguem mensurar as complicações que esses indivíduos poderão ou não enfrentar na vida sexual. Segundo os autores, os

preconceitos gerados nesse campo advêm das crenças errôneas que colocam a pessoa com deficiência como incapaz e limitada (Maia e Ribeiro, 2010) o que acabam por permitir que prevaleça na sociedade o discurso de que pessoas com deficiência são assexuadas e infelizes.

### **3. MATERIAL E MÉTODO**

#### **3.1 Delineamento do estudo**

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, cujo intuito é estudar as trajetórias afetivo-sexuais de jovens e adultos com osteogênese imperfeita. O método utilizado foi o de história de vida, com foco especial nas vivências e experiências afetivas e sexuais. De acordo com Minayo (2010, p.158):

A história de vida é considerada no âmbito da pesquisa qualitativa, poderoso instrumento para a descoberta, a exploração e a avaliação de como as pessoas compreendem seu passado, vinculam a sua experiência individual ao seu contexto social, interpretam-na e dão-lhes significado, a partir do momento presente.

Dessa forma, a história de vida possibilita “compreender a perspectiva do sujeito sobre si e os fatos sociais, com base em sua própria capacidade de análise” (Colomby et al., 2016, p.1).

O campo da pesquisa foi o ambulatório de osteogênese imperfeita do Instituto Estadual de Diabetes e Endocrinologista (IEDE), que é uma das unidades de saúde que atende os pacientes adultos acometidos por essa patologia no Estado do Rio de Janeiro.

#### **3.2. Participantes de pesquisa**

Compõem a população do estudo jovens e adultos com idade entre 18 e 49 anos completos, com osteogênese imperfeita, que estiveram em tratamento no ambulatório de OI do IEDE durante o período de realização da pesquisa.



A escolha dessa faixa etária deve-se ao fato de que, presumidamente, jovens com mais idade já tenham acumulado vivências ou experiências no âmbito das relações afetivo-sexuais. A inclusão dos adultos se deu também por considerar que devido à doença dos mesmos, as questões de sexualidade, e em especial as de reprodução, tendem a acontecer com idade mais avançada, o que fez necessário que fossem consideradas e analisadas também estas questões. Além disso, por não haver necessidade de anuência dos responsáveis, os participantes tiveram maior autonomia e privacidade para decidir sobre a participação na pesquisa, que trata de um assunto considerado um tabu ainda nos dias atuais.

Para este estudo foram incluídos homens e mulheres com osteogênese imperfeita, independente de terem ou não a experiência de iniciação sexual com parceiro e de sua orientação sexual ou identidade de gênero, pois a pesquisa buscava captar as mais diversas experiências por eles vivenciadas.

### **3.3 Coleta de informações e técnicas de análise**

O estudo inicial previa a realização das entrevistas a partir de contatos com as pessoas com OI, durante seu atendimento presencial no IEDE. O delineamento do estudo previa que a realização da entrevista seria feita presencialmente, no próprio espaço do IEDE ou em local de conveniência do participante de pesquisa. A entrada no campo foi permeada por alguns obstáculos decorrentes da pandemia e das alterações que foram necessárias para que a pesquisa avançasse. Devido à pandemia do Covid-19, foram necessárias algumas alterações na condução do estudo.

O primeiro movimento foi de continuar a realizar o contato inicial e a apresentação dos objetivos do estudo aos participantes por ocasião de sua consulta no ambulatório de OI do IEDE e solicitar ao participante que aceitasse participar da pesquisa que escolhesse se preferia realizar a entrevista imediatamente, no espaço do IEDE, ou se se desejava agendar uma entrevista virtual realizada através de canais digitais privados, como Skype, Zoom ou WhatsApp®.

Nos casos em que o participante escolheu realizar a entrevista presencial no espaço do IEDE, a mesma foi feita, respeitando todas as recomendações dos órgãos de saúde devido a pandemia de COVID-19.

Entretanto, considerando que a pandemia teve como consequência a diminuição dos atendimentos no ambulatório de OI do IEDE, apresentamos ao Comitê de Ética em Pesquisa uma emenda no projeto original, para que a ANOI também se constituísse como elo de contato entre a pesquisadora e pessoas que estivessem no perfil da pesquisa, de modo que fosse possível captar mais participantes para a pesquisa.

Após a aprovação da emenda, realizamos contato com a presidente da ANOI informando os critérios de inclusão. A presidente da ANOI, de posse dos contatos dos associados, gentilmente entrou em contato com pessoas que se encontravam no perfil da pesquisa, e, quando estes manifestavam interesse de participar da pesquisa, fornecia à pesquisadora o telefone dos mesmos para a efetivação do contato.

Nestes caso foi enviado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), (ANEXO 3), por e-mail ou WhatsApp® para que o participante pudesse imprimir, assinar e devolver assinado, de modo que a entrevista pudesse se

realizar. Em nove casos, o participante de pesquisa informou que teria dificuldades para imprimir e enviar em anexo o TCLE assinado. Nesses casos, com base na Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa, foi solicitado o envio de mensagem por WhatsApp® no qual o participante afirmasse ter recebido o TCLE, compreendido o mesmo e estar estava de acordo com a pesquisa.

Aqueles que concordaram em participar da pesquisa, tiveram suas histórias coletadas através de entrevistas individuais, abertas, apoiada por tópicos guias que visavam disparar as narrativas sobre a trajetória afetivo-sexual, e foram registrados também alguns dados sociodemográficos básicos (ANEXO 4 ). A entrevista foi aplicada pela própria pesquisadora, em sala individual e fechada (tanto para a realização das entrevistas presenciais, quanto para as entrevistas virtuais), garantindo a privacidade dos participantes. As entrevistas foram realizadas através de chamadas de vídeo através do WhatsApp®, entretanto, o registro das pesquisas foi feito apenas através do recurso de gravação de áudio por meio digital.

Em que pese todos os desafios de realizar uma pesquisa desta natureza em meio um cenário de instabilidade e medo foram realizadas 12 entrevistas, durante o período de dezembro de 2020 a fevereiro de 2021, dentre as abordagens presenciais e remotas. Esse método híbrido proporcionou aspectos positivos e negativos para a coleta de dados. Se, por um lado, os participantes ficavam mais à vontade para falar; por outro, foram verificadas dificuldades, como, por exemplo, a instabilidade do sinal da internet, além das interferências dos familiares que impediram que a entrevista fosse realizada com privacidade na residência do participante de pesquisa.

O critério adotado para o encerramento das entrevistas foi a técnica da saturação de informações (Bauer e Aarts, 2004; Gaskell, 2004), e as entrevistas foram encerradas quando a coleta de dados parou de produzir novas informações, dado que, em virtude da natureza da pesquisa, não foi delimitado um número mínimo de entrevistas a ser atingido.

Após a realização das entrevistas, o material foi transcrito e submetido à técnica de análise de relatos orais que considera: o contexto sociocultural das vivências e experiências; os enredos e o percurso das vivências e experiências ao longo tempo; atores e instituições participantes desse percurso e as relações que estes estabelecem entre conflitos, negociações e mediações; a agência, as apostas e as aspirações dos sujeitos cuja trajetória se estuda; os aspectos representacionais e subjetivos e o sistema de valores que contornam as vivências e experiências. Cabe destacar que a técnica de história de vida utilizada neste estudo foi focal, tendo como escopo vivências e experiências que conformam as trajetórias afetivo-sexuais.

Quanto às recusas, foram registradas quatro experiências, sem que fossem colocados os motivos do não interesse em participar. Também se mostra necessário registrar que, após a divulgação da pesquisa, pela presidente da ANOI, no grupo do WhatsApp® da associação, várias pessoas demonstraram interesse em participar da pesquisa, mas tiveram que ser excluídas por não apresentar o perfil estabelecido para esse estudo.

### 3.4 Questões éticas

Esta pesquisa foi desenvolvida consoante a Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, que trata sobre as Normas Aplicáveis a Pesquisa em Ciências Sociais e Humanas. Sendo submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira e obteve aprovação recebendo o número CAAE: 37691320.8.0000.5269.

Os participantes que aceitaram participar do estudo foram convidados a ler e assinar o TCLE (ANEXO 3), a fim de que se pudesse iniciar a entrevista.

Os riscos sobre esta prática foram a quebra do sigilo e da confidencialidade, motivos pelos quais a pesquisadora foi treinada e conduziu a pesquisa de acordo com os princípios éticos em vigência e que os dados a seguir apresentados estão identificando os participantes com base em nomes fictícios, todos eles iniciados com a letra A.

Foram também previstos como os potenciais desconfortos emocionais que pudessem acontecer durante ou posteriormente à entrevista. Nestes casos, o primeiro manejo das questões apresentadas seria feito pela própria pesquisadora e caso o participante e/ou a pesquisadora avaliassem como necessário, o participante seria encaminhado pelo próprio IEDE a um serviço de psicologia, conforme combinação prévia (ANEXO 5). A condução das entrevistas ocorreu de modo cuidadoso, e não foi avaliado pela pesquisadora e nem demandado pelos participantes nenhum auxílio psicológico ou qualquer tipo de desconforto em decorrência deste estudo.

Quanto aos benefícios diretos, estes foram advindos de uma reflexão sobre a trajetória afetivo-sexual desses jovens. Quanto aos benefícios indiretos, estes foram constituídos por maiores informações sobre este tema, o que pode, futuramente, estimular novas práticas junto a este segmento.

#### **4. RESULTADOS E ANÁLISE DOS DADOS**

Dos 12 participantes da pesquisa, nove eram do sexo feminino e três do masculino. A idade deles variou de 21 a 49 anos. Em maioria, se declararam negros, pretos ou pardos e tinham nível superior completo ou incompleto. A maioria declarou ser praticante de diversas matrizes da religião cristã. Ainda assim, chama a atenção o fato de quase a metade dos entrevistados declarar não possuir religião. Nesse grupo, três mulheres e um homem tinham pelo menos um filho e apenas as três mulheres tinham filhos com OI.

O quadro abaixo (Quadro 1) apresenta as características do perfil dos entrevistados. Todos os nomes utilizados neste trabalho são fictícios, para garantir o anonimato e a privacidade dos participantes.

Quadro 1. Perfil dos jovens entrevistados

Nome fictício	Idade	Escolaridade	Religião	Sexo	Cor	Tipo de OI	Filhos com OI	Filhos sem OI
<b>Arthur</b>	22	Superior incompleto	Não tem	M	Parda	1	0	0
<b>Augusto</b>	33	Superior	Evangélico	M	Negro	1	0	1
<b>André</b>	36	Superior	Não tem	M	Branco	3	0	0
<b>Aline</b>	21	Superior incompleto	Não tem	F	Parda	3	0	0
<b>Adriana</b>	22	Superior incompleto	Não tem	F	Parda	3	0	0
<b>Ana</b>	25	Superior incompleto	Não tem + segue a Evangélica	F	Morena	1	0	0
<b>Ângela</b>	30	Superior	Evangélica	F	Parda	3	0	0
<b>Augusta</b>	36	Médio	Evangélica	F	Branca	3	0	0
<b>Andréia</b>	38	Médio Incompleto	Católica	F	Morena	1	1	1
<b>Angélica</b>	43	Médio Incompleto	Espírita	F	Negra	1	4	2
<b>Alice</b>	45	Superior incompleto	Evangélica	F	Negra	1	1	0
<b>Amanda</b>	49	Médio	Evangélica	F	Branca	3	0	0

Fonte: elaboração da autora

Com base em várias leituras e análise das entrevistas, elencamos quatro núcleos temáticos para compor esta dissertação: a) A Construção da masculinidade e da feminilidade no contexto da deficiência; b) Dependência x independência: a questão da autonomia e suas implicações nas trajetórias afetivo-sexuais; c) Vida afetiva, sexual e reprodução: entre medos e desejos; d)

O papel da internet e das redes sociais digitais na sexualidade das pessoas com osteogênese imperfeita.

#### **4.1 A construção da masculinidade e da feminilidade no contexto da deficiência**

Em nossa cultura, os processos de produção de subjetividade e constituição dos sujeitos são pautados em normas e padrões corporais nos quais tem alto valor simbólico e social certos ideais de beleza, força, saúde e potência, que mesclam um conjunto de critérios como juventude, esbeltez, branquitude, capacidade física, entre outros (Berri, 2018).

Os sujeitos que não cumprem os padrões normativos impostos ao corpo tendem a estar expostos a sofrimentos de várias ordens e de diversas maneiras. Nas mídias e em outros espaços sociais, a imagem social de exaltação do corpo perfeito é reiteradamente difundida, muitas vezes de maneira sub-reptícia e silenciosa; elas podem sofrer preconceitos ou atitudes depreciativas de pessoas com as quais convivem ou interagem em diversos espaços públicos ou privados; a não aceitação do seu corpo e uma autoimagem negativa (Silva e Herzberg, 2019; Kalb, 2017; Goulart e Carvalho, 2017; Vargas, 2014).

Nesses marcos socioculturais, para as pessoas com OI, a autoimagem e a aceitação de si, por um lado, e a exposição ao olhar e aceitação dos outros, por outro lado, podem se configurar um grande desafio. Vários desses aspectos aparecem nas narrativas de homens e mulheres que participaram desta pesquisa.



**André:** É sempre uma situação de merda, nunca é mostrando uma relação boa. Aí tu vê: é nojento. Por exemplo, a Globo tinha uma novela que tinha uma personagem do Paulo Bete, um blogueiro fofoqueiro de celebridade, faz um papel assim meio gay sei lá e a novela tratava esses temas polêmicos e aí o cara no momento lá, em uma cena ele diz que tem um “babado”, um “podre” para contar de uma celebridade -sei lá uma coisa assim- e é que o cara bebeu e acordou com anã. Como se fosse a pior coisa do mundo que ele tivesse feito. Falou algo assim nessa linha aí. Ele fala um negócio desse e acha graça e tal, mas essa é a imagem que tem. (...)

**Amanda:** Já tive várias fases de entender meu corpo, hoje eu aceito da melhor forma, do jeito que ele é, mas eu já tive muita neura com meu corpo, a perna que não era do jeito que eu queria, porque eu não podia ser mais alta, só um pouquinho mais alta e bumbum, já tive muito problema assim na minha cabeça, mas hoje eu entendo e aceito melhor (...).

**Ângela:** (...) A parte ruim foi que me envolvi com uma pessoa que também tinha deficiência, por 4 anos e eu vivi um pesadelo de preconceito ele era a pessoa que tinha mais preconceito porque ele julgava minha forma de se vestir por que marcava a minha deformidade, zoava a questão do meu quadril ser torto, da coluna ser torta, uma perna mais curta que a outra, ele ficava me menosprezando eu vivi isso por 4 anos foi muito ruim. Isso partiu de uma pessoa também com deficiência que tinha paralisia a direita, também tinha suas limitações e a aparência também né!

**Aline:** (...) eu tenho inúmeras cicatrizes de cirurgias, a pouco tempo tem uns 3 a 4 anos no máximo que eu tirei um tumor no rosto, e assim imagina essa relação com tumor no rosto me relacionar com outras pessoas ainda com a questão da minha escoliose que é bem aparente, operei também mais não diminuiu cem por cento, ainda é mais uma cicatriz, fora a deformidade causada pelas inúmeras fraturas, assim é bem difícil. Porque, assim, eu sei que a maioria das pessoas, elas veem o corpo primeiro do que sua qualidade; suas coisas. Então, assim, para chegar em mim a pessoa ou não reparou ou ela não liga e eu sei que é bem difícil de ser assim. Porque eu tenho a impressão que eu posso me relacionar com um cadeirante, desde que ele tenha as características normais, sem deformidades, com uma postura certinha. Então, assim, eu não sendo dentro desses padrões, isso já me coloca em uma categoria lá em baixo, a última a ser escolhida, essas coisas. Então, assim, a relação com meu corpo é bem difícil as vezes de lidar. Tem dias que estou super bem com meu corpo, mas tem dias que não (...).

A aparência, a fragilidade e a pouca força física podem aparecer como estigmas, marcas que desencadeiam, com mais ou menos intensidade atitudes de depreciação e autodepreciação (Goffman, 1988); possuir esse corpo frágil ou

deformado pode ser motivo de “constrangimento”, em especial, quando esses atributos aparecem de maneira mais desvelada no exercício da afetividade amorosa e da sexualidade com um(a) parceiro(a) – afinal de contas, “a aparência conta muito!”.

**Arthur:** Acho que são bem difícil [as vivências afetiva-sexuais de pessoas com OI], principalmente para aquelas pessoas tipo 3 ou 2 que são bem comprometidas, que quebram... principalmente a 3, que é a mais severa. A maioria são cadeirante, a maioria não pode fazer muito esforço físico ou uma coisa assim, na relação sexual, [porque] podem se comprometer ter uma fratura e deve ser bem constrangedor. E eu ficaria com receio se eu chegasse a ser uma pessoa com OI nível 3. (...) Já teve umas pessoas que estavam ficando comigo e descobriram sobre a OI e não quis mais. Foi na fase que eu estava perdendo muita massa óssea na coluna, aí a pessoa falou que não saberia agir com aquilo.

**André:** Quando eu fui para a faculdade, eu comecei a voltar a ter contato, ter mais vivência [de paquera e cortejo], mas também dava muito com burros n'água. Também né? essa aparência, a estatura e tal... a cadeira de rodas não ajudava muito, ainda mais naquela universidade... o pessoal lá tudo cheio da grana, pessoal sarado, malhado e tal, a aparência conta muito. Sei lá ... foi um período meio ruim.

**Andreia:** Eu por ter OI, esse rapaz que eu estou, foi o primeiro rapaz que eu tive. Eu nunca tive relação com outro homem, foi só com ele. Não é igual a uma mulher perfeita, normal. Mas, a gente tem nossa relação normal, só não é igual como se eu não tivesse nada, fosse uma mulher perfeita.

Os preconceitos relatados nas histórias individuais, vivenciados de maneira mais ou menos aberta, apresentam-se como um dos fatores desencadeantes de uma experiência comum aos entrevistados, que é a introjeção das depreciações alheias e a não aceitação de si mesmo e do próprio corpo (Silva e Herzberg, 2019), com efeitos nas interações afetivo-sexuais.

**Alice:** (...) gostar de alguém eu gostava, mas... vamos dizer assim... Naquela fase eu me achava diferente. Eu era o patinho feio. Então eu acabava, eu mesmo, me excluindo. E eu tive na minha criação - minha mãe nem gosta muito de falar- uma prima que era castradora. Ela me colocava meio que para escanteio, me fazia me sentir mais o

horror do horror mesmo. Bem diferente de todo mundo, porque eu era menor, o rosto formato diferente, aquela coisa toda ali (...) Aí, quando minha prima foi embora de casa, aí eu acho que eu me libertei, foi aí que eu comecei a namorar. Aí que eu tive meu primeiro beijo, que eu me senti que eu era parte do lugar, foi isso.

**Ângela:** Então eu divido assim em três etapas: aquela fase antes de ter aquele relacionamento ruim, aquela fase de querer ter o corpo perfeito, fazer de tudo e pensar quando tiver condições financeiras vou colocar silicone, ajeitar meu quadril, ajeitar minha perna para ficar igual a das outras mulheres. E a segunda fase, é quando eu vivi aquele relacionamento que ele me menosprezava, queria me tapar o tempo todo, e eu não me aceitava de jeito nenhum, não via nem a possibilidade de fazer uma plástica, alguma coisa, e a fase de agora que eu me considero uma pessoa muito bem resolvida com meu corpo, se tiver que usar um biquíni eu uso, se estiver que colocar uma calça jeans justa eu coloco, não ligo muito para essa coisa de tá nos padrões, o importante é que eu me sinto confortável e que me sintam bem que me olhe no espelho e me ache bonita. Meu corpo também não me incomoda mais; é isso.

As demandas culturais impostas aos indivíduos do sexo feminino e do sexo masculino que perpassam as relações sociais e as interações afetivo-sexuais nem sempre são possíveis (e passíveis) de serem realizadas por pessoas com OI, e as dificuldades tendem a ser maiores, tão mais visíveis seja o impacto desta doença no corpo físico do indivíduo. Isso pode ter efeitos importantes na construção da masculinidade e da feminilidade uma vez que, nas sociedades em que vivemos, as normas que regem a inteligibilidade do gênero têm no corpo um dos seus mais eloquentes lócus. Como diz Butler (2003) é na superfície e na atuação dos corpos que o gênero se materializa e expressa. Na lógica binária do sistema sexo/gênero moderno, considera-se que o corpo na sua dimensão biológica – visto como corpo macho ou corpo fêmea – é o que determina o fato de um indivíduo ser um homem, ser uma mulher, e compreende-se esses dois seres como possuidores de uma “natureza” e uma “essência” radicalmente distintas (Vosne Martins, 2004). Nessa dualidade, em seu padrão mais clássico,

representa-se o masculino/homem como ativo, forte, provedor e sujeito político e econômico; e o feminino/mulher como passiva, delicada, cuidadora e o sujeito da esfera privada e doméstica – além de outras dualidades que acompanham a visão binária do gênero.

No que diz respeito especificamente a vivência da sexualidade, o homem é pressionado a ser o conquistador, ostentar os signos da virilidade e desejar uma pessoa do sexo oposto; a mulher, por sua vez, deve ser mais contida sexualmente e exibir os estereótipos da feminilidade – beleza, delicadeza, timidez, vaidade – desejar um homem, uma família e a maternidade. O gênero, não sendo uma coisa que tenha uma essência que o sustente por si só, passivamente, mas um construto cultural que se inscreve, em primeira instância, no corpo, deve, reiteradamente ser reproduzido e sustentado. É a isso que Butler (2003) se refere quando fala de performance de gênero: deve produzido e expressado continuamente em pensamentos, palavras e obras – e o corpo é o veículo de sua performance.

Enredados nessas normas de gênero que exigem do corpo a sua sustentação, as pessoas com OI podem enfrentar muitos desafios na construção de si como homens ou como mulheres. Conforme Silva (2006), tanto os homens que não se identificam com o padrão típico do conquistador, reprodutor e viril, que se mantem distante emocionalmente, entende o perigo como um elemento a ser vivenciado e tem a heterossexualidade como modelo, quanto os homens que se identificam com este padrão, podem apresentar sofrimento por estarem sempre tendo que se medir perante a norma da masculinidade hegemônica.

No universo desta pesquisa, nas entrevistas com os homens, observamos uma mescla de sentimentos entre não desejar seguir o caminho de uma masculinidade onipotente e frustração ou sentimento de incapacidade por não ter possibilidade plena de exercerem um papel dominador/conquistador sobre as mulheres, dadas as limitações dos seus corpos, o que os faz serem tidos como incompletos. Nas histórias contadas por André, essa duas facetas aparecem: por um lado, a identificação com o modelo do pai, de homem “não agressivo”, que tem um “comportamento mais responsável”, “maneiro”; por outro, frustração do sonho de ser para alguém o “príncipe encantado” e o ressentimento por não alcançar ser o “herói dessa história”, pelas limitações que a deficiência impõe.

**André:** (...) nunca tive esse comportamento tipo agressivo, aquele macho agressivo. Meu pai não é aquele cara de passar uma mulher bonita na rua e ele ficar olhando mexer... Eu nunca vi isso. Ele nunca me incentivou a fazer isso nunca. Não é do feitio dele -e nem do meu- fazer isso. Ele sempre teve um comportamento mais responsável, uma coisa mais tipo gente boa, mais cara maneiro mesmo, que você vai conhecer e tal e tem que ser tua amiga também. Sempre foi esse tipo de orientação que eu recebi. Talvez faltasse um pouco de “sangue nos olhos”, para poder ser mais agressivo, não sei. Talvez meio devagar demais... Mas é como eu estou dizendo: eu nunca tive esse tipo de incentivo para ser, para ter esse comportamento, essa parada escrota de ficar mexendo na rua, falando merda.  
(...) tipo assim você imagina um príncipe encantado você não sonha com deficiente, com cadeirante. Você tem pouco material midiático sobre isso, deficiente é sempre um bosta, nunca é o herói da história. Então acaba que é... ou então uma história tipo .... não sei se você já viu um filme de um cara que é tetraplégico, e ela é a cuidadora dele e tal e ele pede para morrer, é sempre aquela história trágica né!

Nos meandros da norma heterossexual, a feminilidade também é um regime que exige das mulheres o alcance de padrões estéticos e desempenho corporal e sexual idealizados como os “certos”, os “normais” os “melhores” ou os mais “valiosos”, que para a ampla maioria de mulheres – vista a imensa heterogeneidade de corpos, subjetividades e desejos desse universo composto

por “mulheres” - é muito difícil cumprir. As mulheres com OI são particularmente afetadas por essas exigências da norma de gênero binária e pode ser um martírio tentar cumpri-las ou minimamente mitigar as limitações que o corpo impõe.

**Ângela:** A deficiência física é bem aparente, então eu sofri muito preconceito com essa pessoa (...) outra coisa ele me menosprezava na cama, falava que eu não transmitia o prazer que ele precisava, não completava ele. E, eu não podia usar certas roupas que marcava as minhas deformidades; tinha que me tapar o tempo todo e ele me “zoava”. Esse tempo foi a época que mais usei salto alto, eu andava de Moleta, usava salto 15, de 10 a 15 para poder chegar a uma altura mais ou menos, minha medida é 1,27. Foi a época que eu mais me tapava, usava enchimento no peito, usava roupa que não detalhava muito, não aceitava o meu próprio corpo, já não aceitava antes e a partir desse relacionamento abusivo que ele me menosprezava, eu acabava não aceitando mais ainda meu corpo. E agora não, eu sou casada com meu príncipe.

É importante identificar as estratégias utilizadas por esse segmento para superar uma realidade social que silencia e nega a sua sexualidade (Maia e Ribeiro, 2010). O caso de Ângela nos sugere que as interações sociais não estigmatizadoras e não submetidas as regras de ferro do capacitismo e do gênero são imprescindíveis para superar as “limitações” do corpo e as interdições afetivas que parecem ser colocadas para esses grupos.

Dificuldades adicionais podem ser colocadas àqueles que precisam enfrentar diversas vulnerabilidades simultaneamente, o que acontece quando se observar uma mulher, deficiente e negra (Nicolauet et al., 2013). Para as mulheres, há uma dificuldade de superar a dominação masculina que muitas vezes é imposta e acaba vivenciada de forma submissa, desconhecida e invisível para as vítimas (Bourdieu, 2002). Para as mulheres negras, há ainda maior pressão social sobre seus corpos, pois além do sexismo e do capacitismo, elas

são vítimas do racismo. Os padrões de beleza hegemônicos são pautados por uma imagem branca, jovem e magra (Kalb, 2017).

**Angélica:** Ah, você é preta. Ah você é careca, não gosto de mulher careca não! [sobre os nãos que levou] (...) Normalmente é muito racismo que tem né? Não dou muita confiança, eu falo que eu sou gostosa. Eu sou uma pretinha muito sexy e não dou confiança para o que os outros falam. (...) Eu não posso engordar muito porque tenho medo do meu peso sobrecarregar as minhas pernas, mas eu não engordo com muita facilidade, é só manter. Mas sempre me olho no espelho. Tem dias que você tá para baixo, tem dias que não. Aí eu sempre falo: aí macaca vai ficar assim? É isso que os outros querem. Sacode a poeira, vamos que vamos! Aí eu boto uma roupa mais “tchan”, um batom roxão, passo lápis de olho, coloco meu argolão, raspo a minha cabeça e vou para rua. Aí tem elogios (risos). A gente fica para cima. E tem [também] aquelas pessoas que te olham assim de rabo de olho, com nojo de chegar perto de você (...).

Nesse constructo expressar a sua sexualidade e afetividade de forma autêntica e resistir às mais diversas pressões e padrões colocados, se constitui um desafio cotidiano. Estes desafios se adensam e intensificam ainda mais, se considerarmos que a experiência desta doença se desdobra em um padrão de controle familiar e também dos profissionais de saúde muito intensos. Assim, é preciso pontuar e refletir sobre como as repercussões da autonomia e da independência que foram construídas desde a infância impactam muitas vezes de forma a dificultar as interações afetivas destas pessoas.

#### **4.2. Dependência x Independência x Autonomia: implicações nas relações afetivas e sexuais das pessoas com OI**

As reflexões sobre a independência e autonomia no âmbito da afetividade e sexualidade das pessoas com deficiências tem suas protoformas a partir da

incorporação da perspectiva feminista nos trabalhos científicos sobre deficiência. Esta é reconhecida como a segunda geração de teóricos do Modelo Social da Deficiência (Gesser et al., 2012), na qual autoras feministas passaram a discutir sobre assuntos anteriormente não abordados pelo modelo social de deficiência, entre eles a questão da dependência e a interdependência (Diniz, 2007).

As teóricas feministas trouxeram à tona temas esquecidos na agenda de discussões do modelo social. Falaram do cuidado, da dor, da lesão, da dependência e da interdependência como temas centrais à vida do deficiente. Elas levantaram a bandeira da subjetividade do corpo lesado, discutiram o significado da transcendência do corpo por meio da experiência da dor, e assim forçaram uma discussão não apenas sobre a deficiência, mas sobre o que significava viver em um corpo doente ou lesado. Assim como os homens da primeira geração do modelo social, as teóricas feministas também tinham a autoridade da experiência do corpo com lesões - eram deficientes (Diniz, 2007, p.27).

As autoras feministas do modelo social da deficiência questionavam a falsa crença de que, com a eliminação das barreiras físicas, as pessoas com deficiência não precisariam mais do auxílio de outras pessoas. O principal ponto de inflexão apontado ancorava-se na hipervalorização da independência e na exposição dos desdobramentos cruéis deste entendimento (Diniz, 2007).

O argumento do modelo social era o de que a eliminação das barreiras permitiria que os deficientes demonstrassem sua capacidade e potencialidade produtiva. Essa ideia foi duramente criticada pelas feministas, pois era insensível à diversidade de experiências da deficiência. A sobrevalorização da independência é um ideal perverso para muitos deficientes incapazes de vivê-lo. Há deficientes que jamais terão habilidades para a independência ou capacidade para o trabalho, não importa o quanto as barreiras sejam eliminadas (Diniz, 2007, p. 28)

O aprofundamento desta questão, expõe, além da superação do entendimento de que as barreiras existentes para a autonomia da pessoa com deficiência se limitam às questões de acessibilidade, a necessidade de avaliar



as questões de dependência e independência como um processo complexo, que tem início na infância e, dependendo da forma como for conduzida, gera desdobramentos positivos e negativos que se tornam mais evidentes na juventude.

Considerando o perfil da doença, muitas vezes a demanda intensiva por cuidados de saúde se desdobra em superproteção por parte dos familiares. Esta superproteção por vezes se intensifica com atuações dos profissionais de saúde que se voltam principalmente para o familiar (geralmente a mãe) em detrimento de orientações para a pessoa com a patologia, inclusive quando este já possui idade e entendimento para gerenciar (ainda que de maneira parcial), os seus cuidados (Santos, 2021). Como podemos perceber no relato de Aline ao falar de uma conversa que teve com sua ginecologista.

**Aline:** (...) Quem me levou foi minha mãe. Ela conversa sobre método contraceptivo, inclusive fiz exame para ver se eu começo a tomar pílula, porque para mim a pílula não é nem para a questão preventiva e sim para inibir a menstruação, porque é um negócio que me incomoda muito. E, sim, ela conversa [sobre sexualidade], mas, assim... o tratamento ainda é bem capacitismo [tratamento que a ginecologista oferta a ela] entendeu? De vez em quando, eu pego ela conversando mais com a minha mãe do que comigo. Aí trata no diminutivo, aí tem sempre essas questões que eu tenho que ficar corrigindo, não sei o que. Nessa primeira consulta, a minha mãe entrou, mas eu não sei se na próxima eu vou querer que ela entre.

No caso das pessoas com OI, as restrições e superproteções da família começam muito cedo, desde o nascimento (Macedo, 2010). Essas práticas de controle familiar vão se intensificando em contextos de rotinas marcadas por inúmeras internações, cirurgias e fraturas que demandam cuidados mais prolongados (Martins, 2011). A proteção exagerada impede que esses sujeitos

se desenvolvam o que acaba causando uma mútua dependência (Sales, 2017), além disso faz com que eles cresçam acreditando que são incapazes ou insuficiente para realizar qualquer atividade (Silva et al., 2019). Os contextos de hiper-proteção desdobram-se em crenças auto-limitantes da pessoa em relação a si mesma e as alijam de experiências de aprendizados e crescimento através dos erros e dificultam a experiência de autonomia necessária para a inserção no mundo adulto.

**Adriana:** (...) Uma vez eu fui na reunião do pessoal com Oi e tipo assim... você via que a menina queria tocar na cadeira e os pais não deixava. Tipo: “se ela cair, ela vai se machucar”. Isso é ruim! Quantas vezes eu e minha irmã já caímos da cadeira. É ruim, mas a gente aprende assim entendeu? e os pais parecem que não deixam as crianças viverem (...).

Como existem, de fato, limitações efetivas dadas pelas questões físicas, muitos dos entrevistados comemoram a disposição sua e de outros para romper com a dependência e realizar os projetos e sonhos como quaisquer pessoas de sua idade. Nesses casos, trata-se de um projeto que exige muito mais deles, tanto no que tange aos objetivos efetivos (como a acessibilidade), quanto de disposições subjetivas, pois, nem sempre suas famílias vão se constituir como espaços de socialização capazes de estimulá-los em sua autossuficiência, de modo que seja possível desenvolver sua independência de maneira ativa e otimista (Sá e Rabinovich, 2006).

**André:** Esses períodos [períodos em que ocorrem as fraturas] são muito ruins... Você depender dos outros e tal... Hoje, tipo assim, eu moro sozinho, faço minhas coisas, tenho uma certa independência (...).

**Ângela:** Eu tenho uma colega que eu vejo assim... Ela é muito dependente, assim, das coisas básicas o dia a dia. Muito dependente da mãe e o namorado dela também é muito dependente do pai, mas eles arregaçam a mão e vão. Tipo: ele viaja sozinho, ela também viaja sozinha. Ele sabe a limitação dele: “-Vamos contar com primo, vamos contar com um amigo, com um colega, vamos chamar um táxi, alguém para me ajudar”. Mas eles têm o momento deles, só para eles, não ficam na dependência dos pais. Eles vivem a independência do jeito deles encontram alternativas (...).

Construções sociais míticas sobre a impossibilidade de independência e autonomia destes grupos possuem repercussões nas mais diversas expressões da vida, afetando negativa a interação social deste grupo. Entretanto, como se trata de uma construção social, esta é uma realidade que pode ser transformada. Resende e Gouveia (2011) destacam as possibilidades de revisão do mito da dependência na deficiência física, através do equilíbrio entre limitações e potencialidades das pessoas com deficiências físicas.

Os conceitos de independência e autonomia devem permear as propostas de saúde das pessoas com OI e suas famílias. Esta perspectiva encontra-se presente na Portaria Ministerial 793/2012 do Ministério da Saúde, Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, que ressalta nas suas diretrizes o respeito a autonomia e independência. Embora esta ainda não seja uma tônica adotada em todos os serviços de saúde, sua reafirmação como um horizonte estimula uma atuação profissional que incorpore estas práticas.

Os espaços coletivos de reflexão e discussão destes processos, são profundamente comemorados. Em diversas entrevistas foram feitas referências aos processos de troca de informação vivenciados nos encontros da ANOI, como fundamentais para auxiliar que eles possam discutir suas questões e que os pais

possam ser incentivados a refletir sobre a capacidade dos filhos de levarem uma vida independente em todas as suas expressões, o que inclui a vivência do afeto e da sexualidade.

**Amanda:** (...) eles [os pais] aceitaram. Entenderam que eu tinha que me relacionar com as pessoas. Mas é sempre assim: é... Eu não sei te explicar não. Hoje em dia aceitam mais coisas, porque eu faço mais coisas. Eu brigo pelo o que eu quero. Mas foi bem difícil essa fase para mim, foi bem complicado. Eu vejo as meninas que eu tenho no grupo, eu vejo elas conversarem e elas também passam por muitas coisas parecidas. Hoje em dia, as mais novas, eu acho que tem mais liberdade, porque tem mais informação tanto na rede social que tem de tudo e os pais que são mais abertos para isso, acho que a tendência é essa, mas vejo algumas também que os pais são bem conservadores e tem a questão da proteção. O que me ajudou muito foi quando eu conheci a ABOI que agora é ANOI. Aí que eu levei, eu fiz questão de levar ela [a mãe] na reunião e isso melhorou muito. A abertura, a informação começando pela minha mãe, que sempre participou da minha vida, participou mais que minhas irmãs e do que meu pai. Então, assim, abrindo a cabeça dela, ela conseguiria mudar o jeito dela, a postura, então ajudou muito isso.

Além do intercâmbio com outras pessoas com a mesma patologia, de modo a partilhar experiências e fortalecimentos tanto de si, quanto de sua família, outro fato nas entrevistas como importante para a redução de sua dependência e alcance de sua autonomia foi a evolução do tratamento de saúde, que diminuiu a ocorrência das fraturas, o acometimento físico e possibilitou maiores períodos de manutenção de uma vida ativa.

**André:** o medicamento é importante por duas razões principais: uma porque realmente a pessoa vai se fortalecer lá no comecinho, na infância... Então, tipo assim, ela não vai ter as mesmas deformidades que eu tenho, a coluna não vai ser tão torta quanto a minha, a aparência dela já vai ser mais normal... começa por aí. Além disso, ela vai ter uma estrutura muito mais forte para poder fazer as coisas, então isso coloca ela em mais situações de sexo que ela possa vir a ter contato, conhecer pessoas (...) e dá mais independência para essa pessoa possa fazer as coisas. Porque a pessoa acaba não tendo independência, não podendo fazer as coisas sozinha, ter seu privado, seu particular, porque você fica dependendo muito dos outros para ir nos lugares. Então como é que eu vou lá na zona? E tipo chegar: "- Pai, me leva no puteiro?". Pode até ser... Mas e para quem tem só mãe? É um negócio complicado; entendeu? E assim até ir em um encontro

como é que eu vou chegar nesse encontro? Tipo é meu pai que vai me levar? É um negócio meio sabe, devagar (...)

Rotinas de dependência, supervisão e vigilância constante acabam por afetar a autonomia e independência dos jovens em geral (Macedo e Sandoval, 2010), e em especial a dos jovens com OI e esta castração da independência repercute negativamente nas questões relacionadas a afetividade e a sexualidade. Alguns dos entrevistados declararam que não tem autonomia para sair com os amigos, colegas ou “paqueras”. Pessoas com rotinas de socialização na qual existe a presença de familiares (Macedo, 2010) vivenciam dificuldades concretas nos processos de interação afetiva e relacionamentos amorosos.

**Aline:** (...) tem a questão dos pais, com essa questão de superproteção que colam nos filhos, que pode ser um empecilho deles se relacionarem ou de conviverem com outras pessoas. Eu acho que pode ser uma forma que atrapalha, porque quando a gente vai nessas reuniões com pessoas com OI isso fica muito aparente, sabe? Às vezes não deixam os filhos conversarem sobre qualquer coisa que sabe que eles têm curiosidade. Assim quando chega [uma pessoa como] eu e (...) conversa sobre tudo, teve uma que [falou]: “-Nossa! Eu não sabia que era possível da gente fazer isso, da gente ir para determinados lugares”. Então acho que é um dos empecilhos.

**Ângela:** Então a gente tem um grupo de meninas com OI e, às vezes, a gente coloca as situações mais cabeludas e eu vejo que as mesmas mulheres são as que comentam e compartilham (...). E tem aquela galera que começa: - “Eu nunca beijei na boca”, - “Eu nunca fiz nada”. E já tem uns trinta e poucos anos, tem uma que já tinha até 40! Então elas ficam assim, muito dependente dos pais: os pais que levam... Que leva e traz. Não tem a liberdade de ir e vir, (...) não conquistou a sua independência talvez ou nem tem condição.

**Amanda:** (...) A gente quase não sai, por conta da deficiência sempre fui muito superprotegida, e isso sempre foi muito ruim para mim. (...) Eu vejo que por parte das mães há uma superproteção quanto a isso [sexualidade], até porque elas têm medo do físico, né? De fraturas [durante o sexo], essas coisas, mas vai muito da cabeça da pessoa também eu acho que quando a cabeça tá boa o corpo responde, eu aprendi isso (...)

Assim, reclamar para si o direito à afetividade e à sexualidade parece ser altamente ousado, para os indivíduos com OI. Reivindicar o direito ao afeto e à sexualidade implica em reconhecer que seus corpos são capazes de interagir com outros e que relacionamentos sexuais, pode demonstrar a dinâmica da relação social (Bourdieu, 2002). Implica ainda questionar a infantilização de seus corpos e de suas capacidades de escolha (Brasil, 2010), bem como superar a tutela (quer dos profissionais de saúde, quer dos familiares) a que são submetidos todos os dias (Berri, 2018).

**Amanda :** (...) fui muito superprotegida e isso sempre foi muito ruim para mim, muito ruim. E eu, percebendo isso, eu comecei a expor isso, no caso para minha mãe. [Depois] mais ainda, porque as minhas irmãs já estavam casadas, e eu tentava colocar isso para ela de uma forma que ela entendesse que um dia eu ia casar, sabe... essas coisas assim. (...) eu sempre colocava a minha posição de que eu podia fazer as coisas, [quando conversava com seus pais sobre sua sexualidade]. Eu sempre falo assim, tentando abrir a cabeça deles... Que eu podia... que eu sou capaz, ... tentando convencer ela a entender. (...) Também como não aconteceu nada, não era uma gravidez, eles aceitaram entenderam que eu tinha que me relacionar com as pessoas. Mas é sempre assim... é eu não sei te explicar não... Hoje em dia aceitam mais as coisas, porque eu faço mais coisas, eu brigo pelo o que eu quero, mas foi bem difícil (...).

Dessa forma, é preciso trabalhar questões de dependência, independência e autonomia com todos os atores envolvidos nesse processo - como pais, profissionais de saúde, sociedade em geral - desde o diagnóstico, considerando a repercussão desta em várias etapas das vidas das pessoas com OI, o que inclui a vida afetiva, sexual e reprodutiva. É o que veremos a seguir.

### 4.3 Vida afetiva, sexual e reprodução: entre medos e desejos

Nesse núcleo temático que reuni afetividade, sexualidade e reprodução. Identificamos três subnúcleos que são importantes para ser analisado, os quais são: 1- Os jogos de paquera, enamoramento e a autoimagem em relação a atração sexual, 2- As fontes de informação e diálogo , 3- O desejo de reprodução e seus conflitos.

#### 4.3.1 Jogos de paquera, enamoramento e a autoimagem em relação a atração sexual

As experiências de afeto se iniciam na infância e, na adolescência, ganham mais relevância para os sujeitos, em virtude da autonomia e da amplificação das possibilidades de interação que os sujeitos vivenciam (Brêtas, et al., 2011). Nesse contexto, os receios de não serem aceitos são experiências vivenciadas por todas as pessoas, mas que ganham maior amplitude no contexto da OI. Dificuldades maiores são encontradas em quadros onde existem repercussões físicas da doença, pois, embora o desejo sexual seja inerente ao ser humano, ainda prevalece o mito que a pessoa com deficiência é assexuada (Maia e Ribeiro, 2010). O que fica tangível nos relatos é que pessoas com OI querem ser reconhecidas socialmente como portadoras de interesses afetivos e sexuais como qualquer outra; entretanto, reivindicar esse entendimento frente à sociedade parece ser um desafio, nos dias atuais.

**André:** (...) você não chega igual um macho psicopata, que chega: “- Ah, quero te comer e tal...”. Você chega de boa. Você passa a virar um cara que, por ser deficiente, o cara é a melhor pessoa do mundo e

tal (...) como se você não tivesse necessidade de transar e tal, aquelas coisas básicas que todo mundo tem. (...) [muitas vezes, a pessoa que você paquera] não te dá chance nenhuma, não te vê como um possível par. Então, isso é bem complicado... As pessoas que falam não tenho preconceito - porra nenhuma - aliás, todo mundo tem preconceito. Eu tenho preconceito, entendeu?

**Adriana:** Assim, ... alguns homens não chegam por causa da minha deficiência que acham que eu sou incapaz e tal.

**Augusto:** Eu acho que seja difícil [a sexualidade e afetividade no contexto da OI] porque as pessoas são muito preconceituosas, e todo mundo precisa de afeto, precisa de sexo. Todo mundo precisa disso, entendeu? Cara, eu acho que seja bem complicado... Eu te confesso que até uma curiosidade minha, estou falando do que eu acho eu nunca tive oportunidade de conversar com nenhuma delas [mulheres com OI], mas eu acho que elas devem enfrentar bastante dificuldades de se relacionar amorosamente, sexualmente. Eu acho que tem que ter um preparo emocional bacana, para encarar tudo isso. Mas eu acho que apesar das dificuldades eles, conseguem desenrolar tudo isso. É lógico que não é tão simples como para você, por exemplo. Não sei se simples, mas eu digo mais fácil. Mas eu acho que eles encaram, acho não, tenho certeza que eles encaram algumas dificuldades, algumas barreiras. Mas eu acredito que conseguem desenrolar isso.

**Aline:** Assim... eu digo mais pelo capacitismo mesmo, que é um dos fatores, a barreira da gente se relacionar afetivamente com o outro. É muito complicado lidar com gente capacitista e determinadas coisas que acontecem, acabam te deixando mais reclusa ainda, principalmente no campo da sexualidade. Porque, assim, muitos veem a gente como pessoa assexuada então se eu não possuo uma sexualidade quer dizer que não temos desejos sexuais, atrações afetivas por outras pessoas. E... assim... para mim, essa questão da sexualidade é onde o capacitismo se mostra mais.

**Ângela:** Sou uma mulher como qualquer outra mulher. Não tem essa só porque a pessoa é cadeirante ou tem uma deficiência física como a osteogênese, né? Ela também tem prazer e faz a outra pessoa ter prazer.

Diferentes são as formas encontradas pra lidar com essa situação: desde estratégias de realizar uma aproximação gradual, na qual muitas vezes o desejo é dissimulado, de modo que seja possível se apresentar como uma pessoa



interessante e, somente em um segundo momento, como um parceiro afetivo e/ou sexual, até as estratégias de realizar interações sexuais desvinculadas de afetividade e associadas à “pegação”.

**André:** (...) Eu não sou aquela pessoa que tô na balada, olhei e... hum, gostei! Isso para mim... eu acho tão distante da minha realidade, que eu nem penso muito nisso. Mas, se eu tenho interesse começo a conversar e tal. Eu me abro fácil, converso sobre qualquer assunto. Só que eu acho que a pessoa não vem com essa maldade. Então, tipo assim, ela olha meio inofensivo. Não vê um deficiente com olhar sexual, entendeu? (...) Eu queria uma [namorada] para sossegar, só que, meio que assim, eu sempre dava com o burro n'água. Virava amigo, sei lá o que. Por alguma razão você vira bicho e vira assexuado.

**Aline:** Assim, eu vou uma pessoa para eu sair eu tenho que ir conversando, conhecendo tenho que avaliar mesmo para ver se vale a pena eu sair do lugar que eu estou para ir encontrar essa pessoa então assim é difícil deu dar sim. Porque, às vezes a pessoa se mostra “escrota” bem antes deu me encontrar por isso eu gosto de conversar.

No que tange às pessoas com OI, além desta interdição social de seus desejos sexuais, ainda se percebe a presença de medos como da fratura óssea. Nesses casos, a atividade sexual parece para estes indivíduos (e muitas vezes para os seus parceiros) uma atividade passível de dano físico potencial, o que acaba repercutindo no usufruto da sexualidade da maneira como eles gostariam.

**Angélica:** Ah eu já fiz muita besteira. Mas tenho lembranças de namorados que ficam sabendo que você tem um certo tipo de doença e ficam com medo de fazer certas posições. (...) Eu faço todas as posições. Se quebrar, quebrou! E não vou deixar de fazer.

Além de medos dos parceiros, as próprias pessoas com OI relatam questões e inseguranças, especialmente associadas à deficiência, impactando de forma imaginária, no exercício de sua sexualidade.

**Andréia:** Tive [medo de transar]. Eu sempre tive um receio desse movimento das pernas. Eu ficava como vai ser, né? Quando for ter relação com alguém... Ficava assim meio escabriada, achando que não ia conseguir.

#### 4.3.2- As fontes de informação e diálogo

Através das entrevistas constatou-se que as pessoas com OI encontram dificuldade para conversar com os seus pais e com os profissionais de saúde acerca das questões que envolvem afetividade e sexualidade. E, acabam procurando outras alternativas para suprir essas necessidade, tais como dialogar com irmãs, amigas, pornografia, líderes religiosos entre outros.

Nesse sentido, é preciso destacar a ausência dos profissionais de saúde em proporcionar e garantir espaços de diálogo sobre essa temática no cotidiano do atendimento. O que se nota é uma dificuldade dos profissionais em abarcar o tema (Gesser e Nuernberg, 2014). Mesmo nos espaços de ginecologia, nem sempre o tema sexualidade é abordado, e muitas vezes existe simplesmente a realização do exame preventivo ou prescrição de contraceptivos. Para muitos entrevistados esse espaço nem sempre forneceu as respostas ou oportunidades de diálogo que eles desejavam.

**Andreia:** Não [conversava sobre sexualidade e afeto com profissionais de saúde]. Eu ficava muito sem jeito principalmente quando tinha que fazer preventivo. E eu fiquei muitos anos sem fazer [o preventivo] por causa desse negócio na perna.

**Augusta:** A gente [ela e a ginecologista] conversa sobre engravidar, sobre ter filhos. Ela me perguntou se eu quero ter, e eu falo para ela que, no momento - se eu hoje estivesse casada- eu não ia ter filho hoje não.

**Angélica:** Eu falo com a médica. Às vezes [quando eu] sinto alguma coisa, eu pego logo e converso normalmente. Eu falo, mas as médicas ficam meio sem graça porque eu falo assim na sacanagem, para elas

poderem distrair né? Assim a gente poder conversar melhor e ela pode entender, a gente vira até amigas.

**Adriana:** Então... eu já tinha ido no ginecologista quando eu era virgem, fazer aquela coisa, normal que não pode muito. Agora fui fazer o preventivo, preventivo foi meio traumatizante, eu estava assustada, mas foi de boa. Tomo remédio tá tranquilo.

A família vem se caracterizando como o lugar mais difícil e menos propício para se tratar do tema, com raras exceções (Mendes, 2017; Savegnago e Arpini, 2012). Esta realidade se articula tanto ao perfil individual de cada pai ou de cada mãe para ser acessível ao tema, bem como do perfil e das expectativas que estes tinham (ou não) do exercício da sexualidade de seus próprios filhos. Fica muito presente na fala dos entrevistados uma preocupação grande dos pais em buscar prevenir ou mesmo vetar a reprodução dos seus filhos, para que sua história não se repita.

**Andréia:** Porque a minha mãe botou na nossa cabeça que a gente não podia ter filho né. Ela falava; “-Do jeito que você tem problema, você também pode ganhar uma criança com problema também! Aí você vai ver é uma luta!” Aí eu não fiquei muito na mente, não. Aí comentava sempre com uma amiga que queria [ter filhos] mas tinha medo. Aí a amiga sempre falava comigo que, talvez, não fosse como minha mãe falava... que eu poderia ter uma filha normal, direitinho. Mas, no começo a gente fica meio escabreado.

**Angélica:** [não conversava com a mãe sobre sexualidade] Porque a minha mãe é analfabeta, né? Com meu pai (que era funcionário Federal público civil), que era muito macho - falo macho desses homens que batem em mulher, que te xinga, que te coloca para baixo -, meu pai não tinha diálogo, era só porrada. A mãe a gente não podia conversar com ela porque era analfabeta e não sabia de nada. Se você falasse para ela eu tô namorando um e daqui a pouco namorasse outro, para ela é piranha. Eu conversava muito com a minha irmã, que me aconselhava, conversava comigo.

**Ângela:** A minha mãe é muito conservadora. Sempre foi. Então ela não tocava nesse assunto. Quando eu menstruei, eu achei que eu

estava doente porque eu estava sangrando. Aí a minha mãe veio e eu tinha pedido a minha irmã para avisar ela que eu estava sangrando muito. Aí ela veio com o absorvente na calcinha e falou: - Usa, quando sujar troca. Aí pingava e eu trocava. Gastei muito absorvente e minha mãe brigou, me bateu. Isso foi durante as férias que aconteceu. Aí depois, na escola, eu conversei com as meninas e elas me explicavam, as colegas da escola me explicaram que era menstruação, o que acontece, porque e tudo mais. Ai eu fui entender melhor. E a questão da sexualidade também era muito assunto da escola minha mãe nunca conversou comigo e também eu não tinha muito contato com pessoas com OI. Os poucos contatos que eu tinha eram sobre medicamento, tratamento, como era o dia a dia, como os pais somam ou não somam com isso.

**Aline:** A gente tem um relacionamento muito bom, mas também assim não deixo de contar nada. Eu sempre conto alguma coisa para minha mãe porque assim a gente já passou tanta coisa e a minha mãe acabou sendo minha amiga. Minha mãe e minha irmã. A gente meio que forma um trio a gente compartilha algumas informações não tudo, compartilho mais com a minha irmã e com uma amiga minha, fora isso eu converso com bastante coisa com minha mãe. (...) Não. [não conversa abertamente com a mãe sobre sexo], converso com a minha irmã e com minha amiga [risos].

Nesse contexto de ausência de diálogo com pais e profissionais de saúde, os amigos, a pornografia e mais recentemente a internet, aparecem como estratégias de obtenção de informações sobre sexualidade para essas pessoas (Sfoggia e Kowacs, 2014).

Essa escassez de conversas com os pais e profissionais de saúde acarreta uma necessidade de apoio que não é ofertada nem no ambiente familiar e nem nos serviços de saúde, o que leva esses indivíduos a procurar apoio nas entidades religiosas. Como podemos perceber através dos relatos (abaixo) duas mulheres conseguiram sair de um relacionamento abusivo com o auxílio de espaços religiosos, mas, ainda assim, sob a ótica da religiosidade e não sob a

ótica do direito ou da cidadania. Chama a atenção o fato de nenhuma delas terem denunciado a violência, no primeiro caso, psicológica e no segundo, física.

**Ângela :** (...) aquele Relacionamento de 4 anos que relatei que foi muito ruim, até para sair foi complicado, porque me apeguei a bem material e ao apartamento que a gente tinha comprado juntos, que ficou no nome dele. Mas teve uma hora que eu consegui sair, graças a uma pastora que me fez acordar para vida e que não era para eu me prender a isso. Aí eu saí de lá, fui embora. Deixei a casa mobiliada, apartamento, tudo para ele, e hoje eu moro de aluguel, trouxe só meus pertences. Mas foi, assim, libertador.

**Angélica:** (...) Aí eu fui na macumba, para o homem sumir, porque não tava mais aguentando. Estava para me matar, queria me matar! Se eu olhasse para o lado, eu tava olhando para o outro. Se olhava pro outro lado, eu tava olhando para homem. Ele metia a porrada. Ia para festa na casa dos amigos, ele ia também, muito homem e tinha muita mulher também, mas todo mundo casado... Ele metia a porrada. Consegui fazer a macumba. Pegou e foi embora, sumiu! Quando eu fico sabendo que ele tá querendo ver as crianças, eu faço macumba de novo para ele não ver, para ele sumir.

Fato é que as dominações religiosas estão ocupando os espaços que deveriam ser preenchidos pelos serviços de saúde com informações acerca da sexualidade. Estas são permeadas de preconceitos e proibições o que pode afetar diretamente as relações afetivas e sexuais desses indivíduos.

**Ângela:** (...) A igreja que a gente frequenta a gente tem encontro de casais, só pessoas casadas, e explica tudo sobre sexualidade, quebra esse tabu do que pode e do que não pode, Deus deixou o prazer para a gente usufruir. (...) Fui procurar na internet questões de sexo oral, essas coisas... O que é saudável para mulher e para o homem, e o que não é, como o sexo anal que a gente sabe que é um órgão que não foi feito para isso. Ele foi feito para eliminar ali, né? E, assim que eu pesquisar, vou. Hoje em dia não pesquiso.

**Alice:** Não [se masturba] Acho que por causa da religião né? Eu sou bem taxativa quanto a isso. A gente aprende muita coisa nos cursos que tem na igreja e acaba havendo um bloqueio em relação a isso. Então eu coloquei isso na caixinha do que não é apropriado fazer e nunca fiz.

Assim, em diversos relatos, o desejo de interação sexual surge na adolescência, mas muitas vezes se realiza na vida adulta em função de múltiplos fatores: hipervigilância das famílias, religião, dificuldade de construir um relacionamento afetivo, falta de informações qualificadas sobre contracepção, e dificuldade de encontrar um parceiro, especialmente nos casos em que existem implicações físicas da doença.

**André:** (...) agora experiência sexual eu fui ter muito tempo depois.. Já estava, sei lá. com 25 anos, eu acho. E foi “putaria”. Tipo, eu tinha viajado a trabalho com os amigos e aí: “- Vamos lá, vamos lá”. Eu nem queria, mas eu fui. Aí eu falei: “- Ah, mas quer saber? foda-se!” Mas foi meio que assim... E eu não me arrependo. Eu já tive boas experiências com prostitutas. (...) [depois as outras relações sexuais era quando] saía para beber e tal... Aí, às vezes, em uma “doideira”, saía com alguém. Mas era, tipo assim... Nunca era uma coisa que eu queria, tipo: “-Ah era uma coisa que eu gostei e vou buscar”. Não era um interesse para construir um relacionamento. Era uma coisa de “doideira”. Tava bêbado e ai ficava com alguém. Mas era mais nesse sentido assim que rolava... E isso era ruim, porque isso mutila (...) As experiências que eu fui ter foram mais na zoeira mesmo, entendeu? Não foi nada com sentimento. Tipo menina que eu conheci em aplicativo, prostituta, entendeu? Doideira de balada..., assim, sabe, nesse sentido.

**Augusta:** [risos] Não tive nada ainda [atividade sexual]. Paquera, se eu tive, tem muitos anos, muitos anos mesmo. Nunca namorei [36 anos]. Já paquera tive vários, mas não de ter alguma coisa nunca tive.

**Ângela:** (...) E minha primeira relação foi aos 18 anos. Minha mãe julgava muito, dizia que eu já era mulher, que eu não era mais virgem. Ela me julgava muito. Por isso eu falei: “-Agora eu vou planejar aqui”. Arrumei um namoradinho que não era o primeiro, era outro já. Ele me respeitava muito. Eu era muito avançada, mas ele não deixava chegar aos finalmente porque ele queria casar, tudo direitinho, né? Também o que a sociedade ia falar aquela coisa toda? Ai eu armei: ele foi lá em casa, eu escondi a carteira dele, minha mãe não estava em casa. Ai ele foi para casa, porque ele disse que não ia ficar por aqui que a carne fica “fervendo”. (...). Ai depois de umas horas ele me ligou perguntando da carteira. Eu falei: “-Deixou, vem buscar”. Quando ele chegou eu estava nua, enrolada na toalha, já tinha arrumado o quarto. Ai ele ficou todo sem graça: “-Não. Para com isso.” E eu: - “Não... Acabei de sair do banho... Vem aqui no quarto me ajudar com uma coisa...”. Já tirei a toalha. Ai ele não aguentou, né? Assim foi a minha

primeira vez e foi intencional mesmo porque eu queria tirar aquele peso que minha mãe ficava me julgando por uma coisa que eu não sou. Agora eu sou.

**Aline:** Meu primeiro beijo foi com 11 anos, mas, beijo de língua, foi com 13. E sou virgem ainda (21 anos).

**Alice:** Olha eu fui uma menina muito recatada, até mesmo por causa da religião a gente tem uma criação diferente. Então meu primeiro namorado foi com 19, 20 anos, por aí assim. Não me recordo bem, mas acho que foi com 19 anos meu primeiro namorado, meu primeiro beijo foi com essa idade, velha já.

#### 4.3.3 O desejo de reprodução e seus conflitos

Se o início da atividade sexual acontece, geralmente de forma tardia, a preocupação com a reprodução começa muito cedo. Como se trata de uma doença genética e é possível que os filhos também tenham a mesma doença, observa-se desde a infância uma preocupação/pressão por parte das famílias e dos serviços de saúde com vistas à prevenção de gravidez.

Fato é, que, entre os entrevistados, a reprodução nem sempre se configura como um desejo, nem para os homens e nem para as mulheres. Entretanto, quando as pessoas com OI desejam ter um filho biológico, esse interesse é permeado por insegurança e medo. Segundo Martins (2011) os adolescentes com OI desejam ter filhos biológicos, mas eles convivem com o medo de que a criança nasça com a mesma deficiência. Colabora para isso a falta de espaço para conversar sobre sexualidade e afetividade com os pais e também com os profissionais de saúde.

Ainda segundo Martins (2011) em seu estudo sobre “qualidade de vida de adolescentes com OI” ficou claro a necessidade dos adolescentes ter informações adequadas acerca da sexualidade para que a ideia da incapacidade

de ter filhos sem OI e a impossibilidade de ter relações sexuais venham ser desmitificadas.

**Andréia:** Eu fiquei com mais medo dele nascer com OI porque, levando ela no Fernandes Figueira, os médicos sempre falavam que a gente pode ter filho pior dos que a gente já tem. Ai eu fiquei: “- Ai meu Deus do céu! Será que eu vou ganhar outra criança pior que essa menina que a gente acompanha ela desde de oito meses?”. Ai fiquei [pensando]: “-Se ganhar mais um [filho] vou morar no hospital”. Porque eu ficava com ela no hospital todo mês para tomar o cálcio, ai depois que foi diminuído foi passando para dois, três. Aí, quando fui fazer a ultrassom o neném estava muito grande. Na hora lá a moça falou assim: “-O neném tá muito grande. Eu só vi um fêmur e o outro eu não vi. Eu vi os braços, mas um fêmur eu não vi”. Aí eu fiquei com aquilo na cabeça, que o menino ia nascer sem perna... eu fiquei... “- Não é possível essa mulher não conseguir ver a outra perna do menino”. Aí fiquei naquela e era a última [ultrassonografia] não ia fazer mais. Aí saí de lá muito espantada. (...) No dia que ele nasceu a primeira coisa que olhei era se ele tinha as duas pernas. Quando a mulher passou eu falei: “-Graças a Deus ele tem duas pernas”.

**Augusto:** Eu já pensei em adoção, mas eu tenho tanta vontade de ter um menino meu... Cara, que Deus me perdoe se eu tiver sendo, se eu tiver errado, se eu tiver sendo egoísta, mas caramba é um sonho meu, sabe? Ai como eu tenho uma filha que não tem, eu me pergunto se de repente eu não estaria sendo covarde em tentar ou estou sendo irresponsável, é um conflito. Mas, eu quero tentar.

**Ângela:** Então, eu pretendo ser mãe, quero ter três filhos. Mas, aí fico com aquela coisa... Não sei se vem com OI ou não. Se tem um mapeamento genético, como é, quanto custa... Aí eu mesmo fico pensando:- “Deus é que é o dono da vida, então só ele pode ter certeza se vai vir com osteogênese ou não”. Eu Não desejo para ninguém o que eu passei, e contrapartida também a medicina está avançando as informações já estão acessar, graças a Deus tá mais fácil né? As informações ou acesso- graças a Deus- tá mais fácil, né? As informações ou acesso... Tem a ANOI, tem outras associações outras ONGs, também que passam as informações. O acesso ao medicamento tá mais facilitado, tá mais em evidência apesar de ser uma doença rara ainda, mas a informação tá aí para facilitar e mesmo que a criança possa vir com OI a luta pode ser grande, mas tem a possibilidade da criança ter uma qualidade de vida melhor do que a minha.

**Adriana:** Então, depende ainda é uma questão para mim, eu penso muito sobre isso [se é melhor ter filho biológico ou adotar]. Mas é tipo assim eu não sei se eu teria a mesma força que a minha mãe teve



para criar um filho com deficiência. No caso, a minha mãe criou duas praticamente sozinha e, tipo assim, eu não sei se eu teria essa mesma força que ela entendeu. Então isso ainda é uma questão para mim.

É, portanto, nesse contexto complexo que as interações afetivas irão acontecer, por isso, muitas vezes, as experiências de interações digitais, via rede social pode apresentar grandes potencialidades para o grupo estudado. É o que veremos a seguir.

#### **4.4. O papel da internet e das redes sociais digitais na sexualidade das pessoas com osteogênese imperfeita**

Com o advento da internet, uma nova forma de adquirir informações, acerca dos mais diversos assuntos foi criada (Gasque, 2016; Miranda, 2009). Essa ferramenta passou a ser utilizada pela população em geral para realizar diversas atividades, tais como efetuar pagamentos, fazer compras, estudar, trabalhar, se divertir, jogar dentre outras atividades (Gasque, 2016).

No campo da sexualidade, a internet, possibilitou pesquisas diretas sobre temas relacionados à sexualidade, difundiu a questão da pornografia, (Sfoggia e Kowacs, 2014), mas também a questão dos direitos sexuais, inclusive de grupos minoritários, que reivindicavam o reconhecimento e o respeito às suas questões, opções e estilos de vida.

Assim, a internet permite de forma rápida a realização de pesquisas autônomas e a busca de informações, inclusive nos momentos onde o acesso

aos profissionais de saúde é difícil, ou quando se deseja aprofundar informações que se avalia que necessitam de maiores esclarecimentos.

No que tange às pessoas com OI, para além das atividades supracitadas, a internet possui outros dois aspectos que são importantes para a trajetória afetiva e sexual desses indivíduos. O primeiro, tem a ver com o consumo de conteúdos eróticos, pornográficos e o acesso as informações sobre saúde e práticas sexuais. O segundo, se relaciona com a possibilidade de interações através das redes sociais digitais.

Dessa forma, a internet passa ser uma das fontes de acesso para tratar as questões de sexualidade. Principalmente para os homens que possuem oportunidades menores de diálogo com os profissionais de saúde, decorrente da imagem dos serviços de saúde como sendo um ambiente feminino (Machin et al., 2011). Nesse contexto, a internet, os filmes pornográficos e os amigos, parecem ser as únicas fontes de acesso para tratar essas questões.

**André:** A pornografia... sei lá [que trouxe informações sobre sexualidade]. Não teve ninguém orientando. No colégio só estudava homem. Minha mãe e meu pai me davam pouca abertura e eu também não gostava [de conversar sobre isso]. E... tipo assim, você acaba virando especialista no assunto na adolescência. Tu conhece, meio que da forma errada.

**Augusto:** Minha mãe tinha OI. e minha irmã também, mas eu nunca conversei com elas sobre sexo. Talvez se eu tivesse um irmão [teria conversado com ele]. (...) A internet ajuda muito; eu tô falando na adolescência. Amigo de rua, amigo de colégio. São mais os amigos mesmo. Meu pai era sempre no tom de brincadeira, nunca foi uma conversa mais séria, era sempre o tom de zoação. E nunca conversei com nenhum profissional de saúde, professor nada. A minha mãe ela falava em relação de ter filhos. Ela tinha essa preocupação, ela tinha esse medo, de eu ter um filho e meu filho vir com OI e ter que passar por tudo que ela passou.

Para as pessoas com OI, a internet também possibilita pesquisas sobre diversas posições sexuais (inclusive aquelas voltadas à pessoas com limitações físicas), permitindo que elas escolham a que mais se adapta ao seu corpo. Assim, possuem mais segurança e o medo de fraturar diminui durante as relações sexuais.

**Aline:** Às vezes eu pergunto para a minha ginecologista, às vezes eu pergunto sei lá, eu converso mais que necessariamente busco na internet.

**Ângela:** Então... Antigamente eu pesquisava mais sobre posições, porque a minha estrutura física é limitada minha perna não abre direito, então eu achava que só existia a posição papai e mamãe. Então eu fui procurar na internet as posições.

**Adriana:** (...) eu já pesquisei na internet as melhores posições, de boa.

A internet consolidou inovações nas relações de comunicações e interações. Uma “nova” forma de partilhar vivências e experiências se constituiu e, seus impactos foram percebidos na vida das pessoas (Sfoggia e Kowacs ,2014), mais especificamente, das pessoas com OI pelo maior poder de socialização. Exemplo disso, é o WhatsApp® um aplicativo de mensagem instantânea que é utilizado pelas pessoas com OI para compartilhar suas experiências afetivas e sexuais. Através dos grupos os pares conseguem trocar experiências e conversar de forma mais aberta sobre sexualidade. E, mesmo quando não acontece uma interação global, esses indivíduos ainda retém essas informações. Como podemos observar nas falas a seguir.

**Augusta:** Eu não converso [sobre sexualidade com os pares], mas eu vejo um grupo das meninas que tem OI [grupo do WhatsApp® só de mulheres com OI] elas falam muito sobre isso. Eu leio, mas não converso não.

**Ângela:** (...) Então, a gente tem um grupo de meninas com Oi, mulheres. E às vezes a gente coloca as situações mais cabeludas, e eu vejo que as mesmas mulheres são as que comentam e compartilha sua experiência, geralmente são aquelas mulheres que já são mães ,que já foram casadas ou são casadas (...)

**Amanda:** Eu converso pelo grupo [conversa sobre sexualidade com os pares] (...).

Uma das grandes revoluções na internet foi a criação das chamadas “redes sociais”, possibilitando interação e aproximação entre pessoas, mesmo sem contato físico presencial. Também a criação de aplicativos de interação afetiva e sexual, dos quais o Tinder® é o que apresenta maior expressão. Conforme ressalta Sfoggia e Kowacs (2014):

Um outro método de exploração da sexualidade são os aplicativos para smartphones equipados com geolocalizadores que proporcionam encontros on-line baseados na distância e algumas características em comum entre os potenciais parceiros sexuais que usam informações compartilhadas nas redes sociais. Um exemplo é o Tinder®. Essa tecnologia emergente facilita o encontro de parceiros rapidamente e com mínimo esforço, proporcionando a imediata satisfação do prazer, para pessoas dispostas ou não a cruzar a fronteira digital. O funcionamento do dispositivo inicia com a análise de uma fotografia de um usuário, com dados como idade (limitada a 50 anos) e alguns interesses em comum baseados em informações publicamente compartilhadas via Facebook. Se houver interesse, dá-se um comando e, senão, outro comando é acionado. Baseado na quantidade de comandos positivos disparados, o aplicativo faz a “união” dos parceiros, que, a partir daí, ficam livres para se comunicar. Seria o que se passou a chamar de “love to go” (Sfoggia e Kowacs, 2014, p.11).

Nos últimos anos, também ganhou intensidade a atividade de influenciador digital, ou seja, pessoas que divulgam seus estilos de vida e valores nas mídias sociais, apresentando estilos de vida (novos ou tradicionais) e

possibilitando um acompanhamento de questões de suas vidas pessoais (Gomes et al, 2019).

Fato é que a internet trouxe mobilidade para as pessoas com OI. Através das redes sociais digitais essas pessoas conseguem estarem mais próximas dos seus pares, o que possibilita a troca de experiências afetivas e sexuais, também tem a oportunidade de criar novas amizades, e de se relacionarem amorosamente por meio dos aplicativos de paquera.

**Aline:** Esse [relacionamento] foi através de um aplicativo Tinder®. Eu conheci ele. Ele era mais velho do que eu, tinha 19 [anos] e a gente namorou durante uns 5 meses, no máximo. (...) Sim, demais [o Tinder® facilita os relacionamentos]. Mas, assim pessoalmente eu sou muito tímida.

**Adriana:** Sim, [interagia com outras pessoas através do] Tinder®, Instagram®. Às vezes tem alguns meninos que me procuram pelo Instagram® e aí a gente conversa e tal. Twitter também. (...) Então... aparece uns caras legais, mas também aparece aqueles babacas, como sempre. Mas aparece uns caras legais, mas... tipo... Eu gosto de garoto tipo “nerdzinho”. Não sei por que eu gosto de garoto “nerdzinho”, e meio “gamer”. Não sei por que... mas, enfim, é o que eu gosto. Aí eu converso e tal. Se o cara for legal... Mas eu raramente saio com gente assim do aplicativo porque eu tenho medo. Eu saio mais com gente assim gente que conhece gente. Tipo... meu amigo que conhece alguém. É assim que eu mais saio, mas já saí com gente do aplicativo e foi legal.

Esses possuem pontos positivos e negativos. Se por um lado, os aplicativos de paquera trouxeram mobilidade para as pessoas com OI, principalmente para aquelas com mais comprometimentos físicos que necessitam de ajuda para se locomover, pelo outro, elas estão mais expostas e utilizam os aplicativos como uma maneira para mediar um relacionamento antes de falar da sua condição de saúde. Porém, ao descobrir a sua deficiência na maioria das vezes ocorre um desinteresse sexual desenvolvendo apenas uma

amizade, o que acaba sendo frustrante. Essas frustrações acabam desencadeando problemas psicológicos e contribuem para um rebaixamento da auto-estima desses indivíduos.

**André:** Sempre tem [paquera], mas não é muito comum elas chegarem, [o mais comum é via] mais aplicativo, internet. Chegar, assim, acontece na zoeira de carnaval... Assim acontece, mas é meio que zoeira, não é uma coisa para algo mais. Quando começou esse negócio de aplicativo e tal eu achei que ia facilitar mas hoje eu acho que não, eu acho que já tá até pior.

**Aline:** Com certeza [levou “não” no Tinder®] por causa da minha deficiência. Assim, por mais legal que eu seja, por mais... Por exemplo: eles me acham muito bonita, né? Mas quando eu vou mostrar meu corpo, essa opinião muda tragicamente. E [o rapaz] fala: “-Não, vamos ser amigos, não sei o que...” Antes de mostrar o meu corpo, já era uma coisa mais tipo sexual, mas, depois que eu mostro, a maioria do interesse. Vão para essa questão da amizade, entendeu?

As redes sociais digitais também são utilizadas pelas pessoas com OI para militância e para influenciar outras pessoas. Exemplo disso, é o Instagram® da Naany Barbosa, que tem OI e foi mencionado durante as entrevistas como ponto positivo. Onde ela utiliza essa rede social para abordar diferentes assuntos.

**Ana:** Conheço [outras pessoas com OI], mas não tenho muito contato. Conheço uma que é bloqueira na internet é Naany Barbosa no Instagram®. Ai eu conversei com ela. (...) Não. [não conversou sobre sexualidade com a Naany]. Conversava com a Roberta [sobre sexualidade, Roberta também tinha OI], mas ela faleceu tem uns dois anos. Perguntei por que uma vez ela namorou também, e ela disse que quando conheceu o namorado dela, namorou um tempinho e perdeu a virgindade com o rapaz e depois o cara sumiu não voltou mais. Aí ela ficou lá, sofreu um pouco por causa desse cara, ela gostava dele. Aí depois disso não conversamos mais muita coisa não.

É, portanto, nessa trama complexa de atitudes para conseguir conquistar espaços próprios e privacidade, de interagir, de ser ou não aceito e de lidar com as possíveis consequências da reprodução, que a internet acaba sendo uma aliada para o exercício da afetividade e da sexualidade neste grupo social.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Uma vez que este estudo se propôs a conhecer as trajetórias afetivo-sexuais de jovens e adultos com osteogênese imperfeita, foi necessário compreender e discutir as condições do exercício dos direitos sexuais no contexto da deficiência, a partir de uma perspectiva interseccional e de gênero.

Nesse percurso foi fundamental o descortinamento e a reflexão acerca da deficiência a partir dos dois principais modelos colocados na atualidade: o modelo médico e o modelo social da deficiência.

Se o modelo médico compreende a deficiência a partir da lógica da falta, da incapacidade, da necessidade de intervenções biomédicas para corrigir as lesões e se aproximar da normalidade (DINIZ, 2007; DINIZ et al. 2009) e não realiza uma abordagem positiva e propositiva para as pessoas com deficiência, o segundo modelo incorporou mudanças e evoluções ao longo dos debates. A gênese do modelo social da deficiência se inicia com o debate inglês, na década de 70 do século passado. Seus debates iniciais compreendiam a deficiência como resultado de uma sociedade não inclusiva, incapaz lidar com a diversidade humana. Mesmo a partir desse entendimento mais ampliado, a primeira geração de autores desse modelo defendia que a eliminação barreiras físicas seria suficiente para garantir a independência e a autonomia das pessoas com deficiência. Além de limitar os entraves e questões das vivências com deficiências às acessibilidades, esse modelo, em seu início disso, considerava o impacto das questões de gênero que se manifestam de maneiras diferentes no cotidiano de homens e mulheres deficientes, fato que só foi considerado nas

críticas a esse modelo, realizadas pela segunda geração de teóricas feminista. (Gesser, 2012; DINIZ, 2007; DINIZ et al. 2009).

Reconhecer como as questões se manifestam no cotidiano das pessoas com deficiência pressupõe atenção e reflexões às suas singularidades. No estudo em questão, apresentamos como tais questões se colocam em pessoas com Osteogênese Imperfeita: uma doença rara, genética, marcada pela fragilidade dos ossos que quebram facilmente. Por isso, refletir sobre seus direitos sexuais e reprodutivos, implicava atenção especial às questões de gênero e também de autonomia e independência foram construídas em todas as fases de sua vida. Esses entrelaçamentos eram fundamentais, uma vez que é na juventude – este período marcado pela autonomia e responsabilidade e condicionado por determinantes sociais que variam de acordo com cada região (Heilborn et al, 2006) - que vão se iniciar as primeiras vivências afetivo-sexuais destas pessoas, tendo como pano de fundo o contexto da deficiência.

Os resultados da pesquisa apontaram quatro núcleos temáticos para esse estudo: a) A Construção da masculinidade e da feminilidade no contexto da deficiência; b) Dependência x independência: a questão da autonomia e suas implicações nas trajetórias afetivo-sexuais; c) Vida afetiva, sexual e reprodução: entre medos e desejos; d) O papel das redes sociais digitais na sexualidade das pessoas com osteogênese imperfeita.

No primeiro núcleo temático -construção da masculinidade e da feminilidade no contexto da deficiência- foram discutidos os resultados referentes aos dois primeiros objetivo específicos da pesquisa, a saber: - 1- analisar representações do corpo físico, seus limites e potenciais nas interações



afetivo-sexuais e 2- analisar como contextos culturais e comunitários incidem nas trajetórias afetivo-sexuais.

Já, no segundo núcleo, que aborda a questão da dependência X independência e suas implicações na autonomia e nas trajetórias afetivo-sexuais, são contemplados os resultados relativos ao objetivo específico 3, a saber: - analisar os modos como as interações com profissionais de saúde, com a família e com os pares incidem nas trajetórias afetivo-sexuais.

Esse terceiro objetivo também é abordado no tópico *Vida afetiva, sexual e reprodução: entre medos e desejos*; juntamente com os resultados referentes aos dois últimos objetivos da pesquisa: 4- conhecer as expectativas de namoro, casamento e reprodução, 5- analisar o papel das tecnologias (uso de medicamentos/redes sociais etc.) nas práticas corporais, com ênfase nas trajetórias afetivo-sexuais.

O estudo ressalta que a superproteção por parte dos pais repercute negativamente nas relações afetivas e sexuais das pessoas com OI. Estados de vigilância e supervisão constantes as impedem de viver experiências do exercício da autonomia presentes no cotidiano da maior parte dos jovens, como, por exemplo, sair com os amigos, colegas, paqueras. De fato, restringir a socialização destas pessoas às atividades em que, necessariamente esteja presente algum membro de sua família (aqui, especialmente a mãe) acaba dificultando a socialização, interação, experiências de vida e de relacionamentos amorosos, muitas vezes à revelia desses jovens.

Outro fato que merece destaque foi a questão da dificuldade das pessoas com OI em conversar sobre sexualidade com os pais e com os profissionais de

saúde. Nesse contexto, a internet acaba por se tornar uma ferramenta bastante utilizada para suprir a necessidade dessas informações, assim como para criar oportunidades de interações (que são negadas no cotidiano) para que as pessoas com OI possam se relacionar afetiva e sexualmente. Para as pessoas com OI, as redes sociais digitais são utilizadas estrategicamente, como uma maneira para mediar um relacionamento antes de falar da sua condição de saúde.

Uma vez iniciados um envolvimento afetivo mais estável ou a vida sexual, novas questões específicas se apresentarão para este grupo: o desejo/opção pela reprodução, cerceado pelo medo de que o filho(a) nasça com a mesma patologia, fato que, em geral foi alertado e repetido para eles inúmeras vezes por seus familiares.

Assim, as principais conclusões deste estudo apontam para a necessidade de desconstruções dos padrões normativos impostos ao corpo, que acabam por trazer sofrimento para as pessoas com deficiência em geral e particularmente com OI, que acabam vivenciando diversos empecilhos e preconceitos para aceitação dos seus corpos. A necessidade de aumento da visibilidade nas mídias sociais e a mudança de orientação de seu conteúdo – que geralmente incorpora uma exposição negativa da pessoa com deficiência – podem se constituir como elementos importantes nesse processo.

Espaços coletivos de discussão com pessoas que enfrentam as mesmas questões foram apontados como muito importantes pelo conjunto dos entrevistados, com especial destaque às reuniões promovidas pela ANOI, tanto pela abordagem que oportuniza aos jovens, quanto às reflexões que estimula

em seus próprios pais. Vale ressaltar que tais espaços não substituem a necessidade que eles possuem de conversar sobre sexualidade com os profissionais de saúde. Esses indivíduos desejam ter seus direitos sexuais e reprodutivos reconhecidos em todos os espaços que circulam.

Também verificou-se a necessidade de políticas públicas voltada para a sexualidade da pessoa com deficiência, que incluem desde a capacitação dos profissionais que lidam com essas questões à implantação de equipamentos com acessibilidade, capazes de facilitar, por exemplo, os exames ginecológicos.

O reconhecimento da existência da sexualidade e a visibilidade destas pessoas é um desafio que deve ser incorporado no cotidiano da sociedade, incentivando estudos sobre essas questões, divulgação científica, imagens positivas e realistas deste público-alvo e informação para a superação dos limites a ela associados.

## 6. REFERÊNCIAS

1. ASSIS, Marcelo Camargo de. et al., Osteogenesis Imperfecta: novos conceitos. Revista Brasileira de Ortopedia 37(8). 2002.
2. BADINTER, Elisabeth. Um amor conquistado: o mito do amor materno. Tradução de Waltensir Dutra. Rio de Janeiro, Editora Nova Fronteira, 5. Ed., 1985.
3. BARDIN, L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1979.
4. BASTOS, O.M, Deslandes SF. Sexualidade e o adolescente com doença mental: uma revisão bibliográfica. Rev C S Col [periódico na Internet]. 2005.
5. BATISTA, M.I.F.C.S. A formação do indivíduo no capitalismo tardio: um estudo sobre a juventude contemporânea. Tese de Doutorado, Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2008. Disponível em : <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/17298>. Acesso em Janeiro de 2021.
6. BAUER, M.; AARTS, B. A construção do corpus: um princípio para a coleta de dados qualitativos. In: BAUER, M.; GASKELL, G. (orgs) Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. – pp. 39-63 - Petrópolis: Vozes, 2004.
7. BAUMFELD, Tiago Soares et al . Autonomia do cuidado: interlocução afetivo-sexual com adolescentes no PET-Saúde. Rev. bras. educ. med., Rio de Janeiro , v. 36, n. 1, supl. 1, p. 71-80, Mar. 2012 .
8. BERRI, Bruna. O corpo para pessoas com deficiência física: mídia e representações sociais. Dissertação de mestrado. Universidade Federal

- de Santa Catarina. 2018. Disponível em:  
<https://repositorio.ufsc.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/189925/PPS10783-D.pdf?sequence=-1&isAllowed=y>
9. BOURDIEU, Pierre. A dominação masculina. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002.  
[https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/16/o/BOURDIEU\\_\\_Pierre.\\_A\\_domin\\_a%C3%A7%C3%A3o\\_masculina.pdf?1332946646](https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/16/o/BOURDIEU__Pierre._A_domin_a%C3%A7%C3%A3o_masculina.pdf?1332946646).
10. BOUTIN, Aldimara Catarina Brito Delabona. FLACH, Simone de Fátima. Juventude e participação social: concepções que orientam ações e políticas para os jovens brasileiros. EccoS – Rev. Cient., São Paulo, n. 41, p. 189-205, set./dez. 2016.  
<https://www.redalyc.org/pdf/715/71550055013.pdf>
11. BRANCO, Maria Luísa. A construção da autonomia moral: a contribuição da teoria do desenvolvimento do ego de Jane Loevinger. Paidéia, 2003, 13(25), 5-12 <https://www.scielo.br/pdf/paideia/v13n25/02.pdf>
12. BRASIL. Lei nº 8.069. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União 1990; 13 de jul.
13. BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei 8.069/90, de 13 de julho de 1990.
14. BRASIL. Lei nº 12.852, de 5 de agosto de 2013. Institui o Estatuto da Juventude e dispõe sobre os direitos dos jovens, os princípios e diretrizes

das políticas públicas de juventude e o Sistema Nacional de Juventude - SINAJUVE..

15. BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

16. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em : [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793\\_24\\_04\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html)

17. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. I seminário nacional de saúde : direitos sexuais e reprodutivos e pessoas com deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2010. Ferreira, Windyz. Contexto de Vulnerabilidade e Invisibilidade da Pessoa com Deficiência.

18. BRASIL. Portaria Nº 199, de 30 de Janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. *Diário Oficial da União* 2014; 31 jan.

19. BRÊTAS, José Roberto da Silva et al. Aspectos da sexualidade na adolescência. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(7):3221-3228, 2011. <https://www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/21.pdf>
1. BUTLER, Judith P. Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade. Tradução de Renato Aguiar. Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira, 2003. 236 p.
20. COLOMBY, Renato Koch. et al. Histórias de vida como um caminho metodológico em estudos organizacionais: um estudo bibliométrico . IV Congresso Brasileiro de Estudos Organizacionais - Porto Alegre, RS, Brasil, 19 a 21 de Outubro de 2016.
21. CRENSHAW, Kimberlé. Mapeando as margens: interseccionalidade, políticas de identidade e violência contra mulheres não brancas. Disponível em : <<https://www.geledes.org.br/mapeando-as-margens-interseccionalidade-politicas-de-identidade-e-violencia-contra-mulheres-nao-brancas-de-kimberle-crenshaw%E2%80%8A-%E2%80%8Aparte-1-4/>> Acessado em 13/01/2020.
22. DINIZ, Debora. O que é deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.
23. DINIZ, Debora et,al. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Sur, Rev. int. direitos humanos*. São Paulo, v. 6, n. 11, p. 64-77, dezembro de 2009. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-64452009000200004](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-64452009000200004) . Acesso Maio de 2021.

24. FABRE, Larissa; BAGGENSTOSS, Rejane. OSTEOGÊNESE IMPERFEITA: Relato de caso de uma família. Arquivos Catarinenses de Medicina, [S.l.], v. 46, n. 3, p. 160-170, set. 2017. ISSN 18064280.
25. FERNANDES, Camila Rebouças. MORORÓ, Géssica Martins. Direitos reprodutivos: analisando a escolha contraceptiva de mulheres em idade materna avançada. In; Efetividade dos direitos humanos e direito internacional. Editora multifoco. 1 edição. RJ. 2017.
26. GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, M.; GASKELL, G. (orgs) Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. – pp. 64-89 - Petrópolis: Vozes, 2002.
27. GAUDENZI, Paula. ORTEGA, Francisco. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. Ciência & Saúde Coletiva, 21(10):3061-3070, 2016.
28. GESSER, Marivete et al. A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. Psicologia & Sociedade; 24(3): 557-566, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/psoc/v24n3/09.pdf>
29. GESSER, Marivete. NUERNBERG, Adriano Henrique. Psicologia, Sexualidade e Deficiência: Novas Perspectivas em Direitos Humanos. Psicologia: ciência e profissão, 2014, 34(4), 850-863. Disponível: <https://www.scielo.br/pdf/pcp/v34n4/1982-3703-pcp-34-4-0850.pdf>



30. GOFFMAN, E. Estigma – notas sobre a identidade deteriorada. São Paulo: LTC. .1988.
31. Galland, O. (1997). Sociologie de la jeunesse. Paris: Armand Colin.
32. GOMES, Karolayne et al. O poder dos influenciadores digitais sobre a sociedade do consumo por meio do Instagram®. Anais . Intercom – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação XXI Congresso de Ciências da Comunicação na Região Nordeste – São Luís - MA – 30/05 a 01/06/2019. Disponível em: <https://portalintercom.org.br/anais/nordeste2019/resumos/R67-1137-1.pdf>
33. GOULART , Cristiana Faria. CARVALHO, Priscila Abreu de. corpo ideal e corpo real: a mídia e suas influências na construção da imagem corporal. Psicologia.pt. 2017. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1209.pdf>
34. HEILBORN, Maria Luiza et al. Aprendizado da Sexualidade: reprodução e trajetórias sociais de jovens brasileiros; Rio de Janeiro. Fiocruz e Garamond; 2006.
35. HEILBORN, Maria Luiza et, al. Juventude, sexualidade e reprodução. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro , v. 22, n. 7, p. 1362-1363, July 2006.
36. INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA IFF/ATENDIMENTO. Disponível em < <http://www.iff.fiocruz.br/index.php/comoseratendido>>. Acesso em 25 de novembro de 2019.
37. KALB, Stéfani Keitel. Valorização do corpo e sofrimento psíquico: a mídia como mediadora dos padrões hegemônicos de beleza. 2017.83 f.

- Monografia (Graduação) - Faculdade de Ciências da Educação e Saúde, Centro Universitário de Brasília, Brasília, 2017.
38. LIMA, Maria Angelica de Faria Domingues de. HOROVITZ, Dafne Dain Gandelman. Contradições das políticas públicas voltadas para doenças raras: o exemplo do Programa de Tratamento da Osteogênese imperfeita no SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(2):475-480, 2014.
39. MACEDO, Daniela; SANDOVAL, Gabriella. Excesso de proteção faz mal ao seu filho. Fonte do artigo: Revista Veja, edição 2160, 14 de abril de 2010. Disponível em: <https://www.cristoreipp.com.br/wp-content/uploads/2018/12/Excesso-de-protecao-faz-mal-ao-seu-filho.pdf>
40. MACEDO. Aline Duque de. Corporalidade e sociabilidade: a internet e os jovens portadores de osteogênese imperfeita. Dissertação de mestrado. Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Rio de Janeiro. 2010.
41. MACHIN, Rosana et al . Concepções de gênero, masculinidade e cuidados em saúde: estudo com profissionais de saúde da atenção primária. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro , v. 16, n. 11, p. 4503-4512, Nov. 2011 . Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011001200023&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011001200023&lng=en&nrm=iso). Acesso em maio de 2021.

42. MAIA, A.C.B.; RIBEIRO, P.R.M. Desfazendo Mitos Para Minimizar O Preconceito Sobre A Sexualidade De Pessoas Com Deficiências. Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, v.16, n.2, p.159-176, Mai.-Ago., 2010.
43. MARTINS, Ana Paula Vosne. Visões do feminino: a medicina da mulher nos séculos XIX e XX. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.
44. MARTINS, Antília Januária Martins. Qualidade de vida de adolescentes com osteogênese imperfeita em tratamento no Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz. 2011. 119 f. Tese (Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher) Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2011.
45. MARTINS. Antília Januária et al. A concepção de família e religiosidade presente nos discursos produzidos por profissionais médicos acerca de crianças com doenças genéticas. Ciência & Saúde Coletiva, 17(2):545-553, 2012.
46. MARTINS. Antília Januária et al. Adolescentes com Osteogênese imperfeita - qualidade de vida. Revista adolescência e saúde, UERJ, Rio de Janeiro, vol.11, nº 1- Jan/Mar -2014.
47. MATTAR. Laura Davis. Reconhecimento jurídico dos direitos sexuais – uma análise comparativa com os direitos reprodutivos. Sur. Revista internacional de direitos humanos. Ano 5 • Número 8 • São Paulo • Junho de 2008.
48. MELLO. Anahí Guedes de . Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência. Dissertação submetida ao Programa de PósGraduação em Antropologia Social da Universidade

Federal de Santa Catarina, como requisito para a obtenção do grau de Mestra em Antropologia Social. Florianópolis 2014

49. MELLO, Anahi Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10):3265-3276, 2016.
50. MENDES, Leila da Silva de Freitas. Sexualidade da pessoa com deficiência: aspectos sociais. monografia a Universidade Cândido Mendes / AVM. PÓS-GRADUAÇÃO LATO SENSU [https://www.avm.edu.br/docpdf/monografias\\_publicadas/posdistancia/54077.pdf](https://www.avm.edu.br/docpdf/monografias_publicadas/posdistancia/54077.pdf)
51. MINAYO, M.C.S. (Org.). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12.ed. São Paulo: Hucitec, 2010.
52. MOREIRA, Martha Cristina Nunes et al. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad. Saúde Pública* [online]., vol.33, n.11. 2017
53. NADER, MB. CAMINOTI, J.M. Gênero e poder: a construção da masculinidade e o exercício do poder masculino na esfera doméstica. Anais do XVI Encontro Regional de História da Anpuh-Rio: saberes e práticas científicas.
54. NICOLAU, SM et al. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde *ciência & Saúde Coletiva*, 18(3):863-872, 2013.

55. OLIVEIRA, Fagner Vinícius de. Direitos humanos e para humanidade, um discurso acerca da universalidade e indisponibilidade dos direitos humanos . In; efetividade dos direitos humanos e direito Internacional. Editora multifoco. 1 edição. RJ. 2017.
56. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Relatório mundial. Brasília: Organização Mundial da Saúde; 2003.
57. RESENDE, M. C. GOUVEIA, V. V. . Qualidade de Vida em Adultos com Deficiência Física. Psicologia: Reflexão e Crítica, 24(1), 99-106. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/prc/v24n1/v24n1a12.pdf>.
58. SÁ, SMP, RABINOVICH EP. Compreendendo a família da criança com deficiência física. Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum. 2006;16(1):68-84. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v16n1/08.pdf>
59. SALES, Felipe. A influência familiar no desenvolvimento das pessoas com deficiência. Revista eletrônica de ciências da educação. RECE. v. 16, n. 1 e 2 (2017).
60. SANTOS, Thaís Dias dos. Adolescência, autonomia e HIV: Uma revisão bibliográfica. Trabalho de Conclusão de Residência (monografia) apresentado ao Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. RJ, 2021.

61. SASSAKI, R. K.. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão. Bengala legal, 2011. Disponível em <http://www.bengalalegal.com/nada-sobre-nos> acesso 12 de abril de 2021.
62. SAVEGNAGO, D. O. S., ARPINI, D. M. Diálogos sobre sexualidade na família: reflexões a partir do discurso de meninas. *Psicol. Argum.* jan./mar., 32(76), 57-67 2014  
file:///C:/Users/Usuario/Desktop/mestrado%20maio%202021/textos/20073-41125-1-PB.pdf
63. SCOTT, Joan Wallach. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. *Revista Educação & Realidade*, Porto Alegre, v. 2, n. 20, p. 71 – 99, jul./dez. 1995.
- .
64. SFOGGIA A, KOWACS C. Sexualidade e novas tecnologias. *Rev. bras. psicoter.* 2014;16(2):4-17 . Disponível em: [http://rbp.celg.org.br/detalhe\\_artigo.asp?id=150](http://rbp.celg.org.br/detalhe_artigo.asp?id=150)
65. SILLENCE DO, SENN A, DANKS DM. Genetic heterogeneity in Osteogenesis Imperfecta. *J Med Genet*; 16:101-16. 1979.
66. SILVA, Diego Rodrigues; HERZBERG, Eliana. Entre ter uma deficiência e ser deficiente: um estudo sobre as identificações. *Estilos clin.*, São Paulo , v. 24, n. 2, p. 304-316, ago. 2019 . Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-71282019000200011&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282019000200011&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 02 maio 2021.
67. SILVA, Sergio Gomes da. A crise da masculinidade: uma crítica à identidade de gênero e à literatura masculinista. *Psicol. cienc.*

- prof., Brasília , v. 26, n. 1, p. 118-131, mar. 2006 . Disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932006000100011&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932006000100011&lng=pt&nrm=iso).
68. SILVA. Paloma Fialho da. et al. Os impactos emocionais e a superproteção familiar ao deficiente auditivo e surdo: barreiras na inclusão escolar. Anais do 17 Simpósio de TCC e 14 Seminário de IC do Centro Universitário ICESP. 2019 (17); 1777-180. [http://nippromove.hospedagemdesites.ws/anais\\_simposio/arquivos\\_up/documentos/artigos/b6c1dca8ee4aae78fe70ebcfd36c2161.pdf](http://nippromove.hospedagemdesites.ws/anais_simposio/arquivos_up/documentos/artigos/b6c1dca8ee4aae78fe70ebcfd36c2161.pdf)
69. SILVA. Luciene Maria da . A deficiência como expressão da diferença. Educação em Revista, Belo Horizonte, v. 44. p. 111-133. dez. 2006 . <https://www.scielo.br/pdf/edur/n44/a06n44.pdf>
70. SOUZA, Cândida de; PAIVA, Ilana Lemos de. Faces da juventude brasileira: entre o ideal e o real. Estud. psicol. (Natal) , Natal, v. 17, n. 3, p. 353-360, dezembro de 2012.
71. SOUZA, Maria Danielly Franchini de et al. A construção social da masculinidade. Anais Encontro de iniciação científica. Toledo 2017. Disponível em: <http://intertemas.toledoprudente.edu.br/index.php/ETIC/article/view/6227/5930>
72. STEINER RD, Pepin MG, Byers PH. Osteogenesis Imperfecta. In: Pagon RA, Bird TD, Dolan CR, Stephens K, Adam MP, editors. Gene Reviews<sup>TM</sup> [Internet]. Seattle (WA): University of Washington; 2005. p. 1993-2013

73. UNESCO. Políticas públicas de/para/com juventudes. Brasília:UNESCO.  
Waiselfisz, J. J. (2004). Relatório de desenvolvimento juvenil 2003.  
Brasília: UNESCO. (2004).
74. VARGAS, Eliza Garonci Alves. A influência da mídia na construção da  
imagem corporal. Rev Bras Nutr Clin 2014; 29 (1): 73-5. Disponível em:  
[http://www.braspen.com.br/home/wp-content/uploads/2016/12/12-A-  
influencia-da-midia-na-construcao-da-imagem.pdf](http://www.braspen.com.br/home/wp-content/uploads/2016/12/12-A-influencia-da-midia-na-construcao-da-imagem.pdf)
75. VENTURA, Mirian. Direitos Reprodutivos no Brasil. 3ª ed. Brasília/DF,  
2009. Disponível em :  
[http://www.unfpa.org.br/Arquivos/direitos\\_reprodutivos3.pdf](http://www.unfpa.org.br/Arquivos/direitos_reprodutivos3.pdf).



## Anexo 1 – Aprovação do CEP

INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** TRAJETÓRIAS AFETIVO- SEXUAIS DE JOVENS E ADULTOS COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA

**Pesquisador:** Claudia Bonan

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 37691320.8.0000.5269

**Instituição Proponente:** Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.382.848

#### Apresentação do Projeto:

As informações referentes à "Apresentação do Projeto", foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1625713.pdf de 30/10/2020 - "Desenho: Nas sociedades contemporâneas, diferente da infância e da adolescência, a vida adulta requer habilidades específicas, destacadamente aquelas que conferem alguma autonomia em relação à família de origem. Entretanto, o processo de construção da autonomia não se efetiva de forma imediata. Trata-se de um percurso de acúmulo paulatino, ou seja, uma trajetória, em cujo desenho jogam papéis, ações e escolhas individuais, os pertencimentos, as condições objetivas e as expectativas de seu grupo social e o momento histórico em questão.

A trajetória da infância para a vida adulta – período que, apesar da indeterminação de sua duração, seu começo e seu fim, costumamos chamar de adolescência e/ou juventude - é marcada por duas dimensões: o percurso acadêmico-profissional e o afetivo-sexual. Para esse estudo, nos debruçaremos sobre trajetórias afetivo-sexuais de pessoas jovens com corpos considerados vulneráveis – corpos com deficiência, que apresentam questões específicas, que podem condicionar ou restringir suas trajetórias e suas expectativas sociais. Para jovens com deficiência, em especial para aqueles com repercussão visível no corpo físico, essas trajetórias podem apresentar algumas particularidades, seja pelas pressões culturais sobre os corpos, pela escassez de autonomia, por tutela dos pais e da medicina, pelo preconceito ou pela maior exposição à violência.

**Endereço:** RUI BARBOSA, 716

**Bairro:** FLAMENGO

**CEP:** 22.250-020

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2554-1730

**Fax:** (21)2552-8491

**E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS



Continuação do Parecer: 4.382.848

Se a juventude constitui uma etapa da vida, onde as relações afetivo sexuais passam a ter mais significância e a sexualidade representa "um dos principais domínios que incitam o jovem a criar uma esfera de autonomia individual relativamente à família de origem" (HEILBORN, et al.2006, p.35), é preciso questionar como se dá este processo com as pessoas cujo corpo não é considerado "normal" e apresenta questões específicas. Diante a este contexto, algumas indagações se fazem relevantes: ser jovem com deficiência física implica mais desafios para a aquisição de habilidades no campo afetivo-sexual? E os serviços de saúde, a família e os seus pares estão preparados para abordar estas questões? As políticas públicas para pessoas com deficiências abrangem as suas sexualidades? Quais as iniquidades e/ou desigualdades este grupos podem estar expostos no campo afetivo-sexual e que circunstâncias limitam o exercício de seus direitos sexuais?

É pensando nessas questões que permeiam a vida dos jovens com deficiência que esse projeto de pesquisa pretende problematizar questões relativas às vivências e experiências afetivo-sexuais de jovens homens e mulheres com osteogênese imperfeita (O.I). A O.I é uma doença rara, popularmente conhecida como "ossos de vidro", causada por genes que afetam a produção de colágeno no corpo, causando a fragilidade dos ossos, o que acarreta múltiplas fraturas no indivíduo. Além disso, as pessoas com essa doença apresentam perdas auditivas, dentinogênese imperfeita, baixa estatura, deformidade craniana (FABRE e BAGGENSTOSS, 2017). Devido a essas características, a O.I. é uma condição crônica cujo estudo pode ajudar a compreender questões importantes sobre as trajetórias afetivo-sexuais de homens e mulheres jovens com deficiência, como a conquista da autonomia e o exercício dos direitos sexuais, estimulando uma apreensão mais ampla da questão. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, cujo objetivo principal é Estudar trajetórias afetivo-sexuais de jovens e adultos homens e mulheres com osteogênese imperfeita e discutir as condições do exercício dos direitos sexuais no contexto da deficiência, em uma perspectiva interseccional e de gênero. O

método a ser utilizado é de história de vida, com foco especial nas vivências e experiências afetivas e sexuais. O campo da pesquisa será o ambulatório de osteogênese imperfeita do Instituto Estadual de Diabetes e Endocrinologista (IEDE), que é uma das unidades de saúde que atende os pacientes adultos no Estado do Rio de Janeiro.

Resumo:

A trajetória da infância para a vida adulta – período que, apesar da indeterminação de sua duração, seu começo e seu fim, costumamos chamar de adolescência e/ou juventude - é marcada por duas dimensões: o percurso acadêmico-profissional

Endereço: RUI BARBOSA, 716  
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS



Continuação do Parecer: 4.382.848

e o afetivo-sexual. Para esse estudo, nos debruçaremos sobre trajetórias afetivo-sexuais de pessoas jovens com corpos considerados vulneráveis – corpos com deficiência, que apresentam questões específicas, que podem condicionar ou restringir suas trajetórias e suas expectativas sociais. Para jovens com deficiência, em especial para aqueles com repercussão visível no corpo físico, essas trajetórias podem apresentar algumas particularidades, seja pelas pressões culturais sobre

os corpos, pela escassez de autonomia, por tutela dos pais e da medicina, pelo preconceito ou pela maior exposição à violência. Se a juventude constitui uma etapa da vida, onde as relações afetivo sexuais passam a ter mais significância e a sexualidade representa “um dos principais domínios que incitam o jovem a criar uma esfera de autonomia individual relativamente à família de origem” (HEILBORN, et al.2006, p.35), é preciso questionar como se dá este processo com as pessoas cujo corpo não é considerado “normal” e apresenta questões específicas. Diante a este contexto, algumas indagações se fazem relevantes: ser jovem com deficiência física implica mais desafios para a aquisição de habilidades no campo afetivo-sexual? E os serviços de saúde, a família e os seus pares estão preparados para abordar estas questões? As políticas públicas para pessoas com deficiências abrangem as suas sexualidades? Quais as iniquidades e/ou desigualdades este grupos podem estar expostos no campo afetivo-sexual e que circunstâncias limitam o exercício de seus direitos sexuais? É pensando nessas questões que permeiam a vida dos jovens com deficiência que esse projeto de pesquisa pretende problematizar questões relativas às vivências e experiências afetivo-sexuais de jovens homens e

mulheres com osteogênese imperfeita (O.I). A O.I é uma doença rara, popularmente conhecida como “ossos de vidro”, causada por genes que afetam a produção de colágeno no corpo, causando a fragilidade dos ossos, o que acarreta múltiplas fraturas no indivíduo. Além disso, as pessoas com essa doença apresentam perdas auditivas, dentinogênese imperfeita, baixa estatura, deformidade craniana (FABRE e BAGGENSTOSS, 2017).

Devido a essas características, a O.I. é uma condição crônica cujo estudo pode ajudar a compreender questões importantes sobre as trajetórias afetivo-sexuais de homens e mulheres jovens com deficiência, como a conquista da autonomia e o exercício dos direitos sexuais, estimulando uma apreensão mais ampla da questão. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, cujo objetivo principal é Estudar trajetórias afetivo-sexuais de jovens e adultos homens e mulheres com osteogênese imperfeita e discutir as condições do exercício dos direitos sexuais no contexto da

deficiência, em uma perspectiva interseccional e de gênero. O método a ser utilizado é de história

**Endereço:** RUI BARBOSA, 716  
**Bairro:** FLAMENGO **CEP:** 22.250-020  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2554-1730 **Fax:** (21)2552-8491 **E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS



Continuação do Parecer: 4.382.848

de vida, com foco especial nas vivências e experiências afetivas e sexuais. O campo da pesquisa será o ambulatório de osteogêneses imperfeita do Instituto Estadual de Diabetes e Endocrinologista (IEDE), que é uma das unidades de saúde que atende os pacientes adultos no Estado do Rio de Janeiro.

Hipótese:

- As pessoas com O.I. tem mais dificuldades nas interações afetivo-sexuais
- As pessoas com O.I. utilizam a tecnologia como uma maneira para mediar um relacionamento antes de falar da sua condição de saúde
- As pessoas com O.I tem relações sexuais mais tarde que a média dos brasileiros
- Homens com O.I iniciam sua relação sexual com profissionais do sexo e as mulheres só quando tem um parceiro afetivo estável
- As pessoas com O.I sentem dificuldade para falar sobre suas interações afetivos sexuais com os profissionais de saúde e familiares contexto da deficiência, em uma perspectiva interseccional e de gênero.

Metodologia Proposta:

### 3.1 Delineamento do estudo

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, cujo intuito é estudar trajetórias afetivo-sexuais de jovens com osteogênese imperfeita. O método a ser utilizado é de história de vida, com foco especial nas vivências e experiências afetivas e sexuais. De acordo com Minayo (2010, p.158): A história de vida é considerada no âmbito da pesquisa qualitativa, poderoso instrumento para a descoberta, a exploração e a avaliação de como as

peças compreendem seu passado, vinculam a sua experiência individual ao seu contexto social, interpretam-na e dão-lhes significado, a partir do momento presente. Dessa forma, a história de vida possibilita "compreender a perspectiva do sujeito sobre si e os fatos sociais, com base em sua própria capacidade de análise" (COLOMBY, et al. 2016, p.1).

O campo da pesquisa será o ambulatório de osteogêneses imperfeita do Instituto Estadual de Diabetes e Endocrinologista (IEDE), que é uma das unidades de saúde que atende os pacientes adultos no Estado do Rio de Janeiro.

### 3.2. Participantes de pesquisa

Compõem a população do estudo jovens e adultos com idade entre 18 e 49 anos completos, com osteogênese imperfeita, que estão ou estiveram em tratamento no ambulatório de O.I do IEDE. A escolha dessa faixa etária deve-se ao fato de que, presumidamente, jovens com mais idade já tenham acumulado vivências ou experiências nesse âmbito das vivências e experiências afetivo-sexuais. A inclusão dos adultos se deu também por considerar que devido à doença dos mesmos, as questões de sexualidade e em especial as de

**Endereço:** RUI BARBOSA, 716

**Bairro:** FLAMENGO

**CEP:** 22.250-020

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2554-1730

**Fax:** (21)2552-8491

**E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br



INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS



Continuação do Parecer: 4.382.848

reprodução tendem a acontecer com idade mais avançada, o que faz necessário que sejam considerados e analisados também estas questões. Além disso, por não haver necessidade de anuência dos responsáveis, os participantes terão maior autonomia e privacidade, já que se trata de assunto que, ainda nos dias atuais, é considerado um tabu. Para este estudo serão incluídos homens e mulheres, independente de terem ou não a experiência de iniciação sexual com parceiro e independente fundamental analisar como o gênero influência vivências e experiências de jovens com osteogênese imperfeita. Devido as limitações de circulação e contatos presenciais impostas pela pandemia do Covid19, iremos solicitar ao ambulatório de O.I. do IEDE os contatos dos jovens e adultos que estão atualmente em tratamento para que possamos entrar em contato por telefone, e-mail ou mensagem whatsapp e fazer o convite para a participação na pesquisa. Caso aceito, agendaremos uma entrevista virtual, que será realizada através de canais digitais privados, como Skype, Zoom ou Whatsapp. Para registrar as entrevistas será utilizado somente o recurso de gravação de áudio. Caso, seja possível realizar a pesquisa presencial respeitaremos todas as recomendações dos órgãos de saúde.

Quanto ao consentimento livre e esclarecido, enviaremos o TCLE por email ou whatsapp para que o participante possa ler em sua casa e se manifestar se aceita ou não participar da pesquisa. Em caso positivo, solicitaremos que registre seu consentimento enviando por e-mail ou whatsapp a seguinte mensagem:

Eu, \_\_\_\_\_, li o Termo de Consentimento Livre e Informado, e consinto em participar da pesquisa "Trajetórias afetivo-sexuais de jovens e adultos com osteogênese imperfeita", conduzida pela pesquisadora Gêssica Martins Mororó."

**Objetivo da Pesquisa:**

"Objetivo Primário:

Estudar trajetórias afetivo-sexuais de jovens e adultos homens e mulheres com osteogênese imperfeita e discutir as condições do exercício dos

direitos sexuais no contexto da deficiência, em uma perspectiva interseccional e de gênero.

Objetivo Secundário:

• Analisar representações do corpo físico, seus limites e potenciais nas interações afetivo-sexuais • Analisar como contextos culturais e

comunitários incidem nas trajetórias afetivo-sexuais • Analisar os modos como as interações com profissionais de saúde, com a família e com os pares incidem nas trajetórias afetivo-sexuais • Conhecer as expectativas de namoro, casamento e reprodução • Analisar o papel das tecnologias

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS



Continuação do Parecer: 4.382.848

(uso de medicamentos) nas práticas corporais, com ênfase nas trajetórias afetivo-sexuais"

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

"Riscos:

O projeto será desenvolvido consoante a Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, que trata sobre as Normas Aplicáveis a Pesquisa em Ciências Sociais e Humanas e será submetido à apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IEDE. Serão observados os aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, como participação voluntária após esclarecimentos detalhados dos objetivos e da amplitude da pesquisa, privacidade, confidencialidade e anonimato dos participantes. Os participantes que aceitarem participar do estudo serão convidados a ler e assinar o termo de consentimento (ANEXO 1), a fim de que se possa iniciar a entrevista. Os riscos sobre esta prática são a quebra do sigilo e da confidencialidade, motivos pelos quais a pesquisadora foi treinada e orientada a conduzir a pesquisa de acordo com os princípios éticos em vigência. Podem ainda constituir risco os potenciais desconfortos emocionais que podem acontecer durante ou posteriormente à entrevista. Nestes casos, o primeiro manejo das questões apresentadas será feito pela própria pesquisadora. Caso o participante e/ou a pesquisadora avaliem como necessário, o participante será encaminhado para o serviço de psicologia do IEDE.

Benefícios:

Quanto aos benefícios diretos, estes são advindos de uma reflexão sobre a trajetória afetivo-sexual desses jovens. Quanto aos benefícios indiretos, estes são constituídos por maiores informações sobre este tema, o que pode, futuramente, estimular novas práticas junto a este segmento. Serão respeitados os valores culturais, morais, sociais, religiosos e étnicos dos entrevistados."

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa de grande interesse ao campo da saúde Pública ao abordar questões relevantes sobre pessoas com doenças raras. A metodologia está bem delineada e os aspectos éticos foram respeitados.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

- 1-folha de rosto [ok]
- 2-carta de autorização da(s) chefia(s) de setor(es)/serviço(s) [ok]
- 3-carta do Departamento de Pesquisa -[ok]
- 4-projeto original/brochura do pesquisador - [ok]
- 5-TCLE - [ok]

Endereço: RUI BARBOSA, 716  
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS**



Continuação do Parecer: 4.382.848

6- carta de serviço/profissional que garanta o suporte a participante em caso de necessidade de assistência psicológica - [ok]

**Recomendações:**

O (A) pesquisador(a) deve observar os prazos e frequências estabelecidos pela NOB 001/13 para o envio de relatórios de modo a manter o CEP informado sobre o andamento da pesquisa.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1625713.pdf	30/10/2020 09:20:43		Aceito
Outros	formularioresp_n.pdf	30/10/2020 09:19:24	Gessica Martins Mororó	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetomestrandonovv_.pdf	29/10/2020 16:55:44	Gessica Martins Mororó	Aceito
Outros	Carta_i.pdf	29/10/2020 16:53:12	Gessica Martins Mororó	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEno_.pdf	29/10/2020 16:52:10	Gessica Martins Mororó	Aceito
Cronograma	cronog_nv.pdf	29/10/2020 16:50:26	Gessica Martins Mororó	Aceito
Folha de Rosto	folhaderost_.pdf	09/09/2020 18:44:33	Gessica Martins Mororó	Aceito
Outros	registropesquis_.pdf	04/09/2020 17:49:25	Gessica Martins Mororó	Aceito
Outros	declaracaoclaudi_.jpg	04/09/2020 17:48:15	Gessica Martins Mororó	Aceito
Declaração de concordância	cartaiede_.pdf	04/09/2020 17:46:04	Gessica Martins Mororó	Aceito
Orçamento	Orment_.pdf	04/09/2020 17:45:06	Gessica Martins Mororó	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

Endereço: RUI BARBOSA, 716  
 Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020  
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
 Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

Página 07 de 08

**INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS**



Continuação do Parecer: 4.382.848

**Necessita Apreciação da CONEP:**

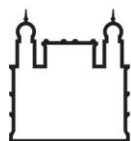
Não

RIO DE JANEIRO, 05 de Novembro de 2020

Assinado por:  
**Ana Maria Aranha Magalhães Costa**  
 (Coordenador(a))





**Anexo 2 Aprovação da Pesquisa**

Ministério da Saúde  
FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz



**IFF**  
INSTITUTO NACIONAL  
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

Rio de Janeiro, 24 de março de 2020.

**REGISTRO DE PROJETO**

Declaro que as exigências feitas para liberação da pesquisa “*TRAJETÓRIAS AFETIVO- SEXUAIS DE JOVENS E ADULTOS COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA*” desenvolvido por *Géssica Martins Mororó* sob a orientação de *Claudia Bonnan Jannotti*, protocolado neste departamento sob o nº 2323/VDP/2020, foram todas realizadas. Portanto, projeto está **Aprovado**.

Informamos que o projeto de pesquisa só poderá ser desenvolvido após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente – Fernandes Figueira.

Vania de Matos Fonseca  
Vice-Diretora de Pesquisa

Vania de Matos Fonseca  
Vice-diretora de Pesquisa  
IFF/FIOCRUZ  
Matrícula: 0463389

Avenida Rui Barbosa, 716 – Flamengo – Rio de Janeiro – RJ - CEP. 22250-020 Tel.: (21) 2554-1883 – <http://www.iff.fiocruz.br>

### Anexo 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**Título da pesquisa:** Trajetórias afetivo-sexuais de jovens com osteogênese imperfeita

**Pesquisadora responsável:** Claudia Bonan

**E-mail:** [claudia.jannotti@iff.fiocruz.br](mailto:claudia.jannotti@iff.fiocruz.br)

**Pesquisadoras co-responsáveis:** Gessica Martins Mororó ([gessicamororo@gmail.com](mailto:gessicamororo@gmail.com), telefone : (21) 983278496 e Aline de Carvalho Martins ([aline.martins@iff.fiocruz.br](mailto:aline.martins@iff.fiocruz.br))

**Instituição responsável:** Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – IFF/Fiocruz

**Endereço:** Av. Rui Barbosa, 716 – Departamento de ensino - 2º andar – sala dos professores– Flamengo – Rio de Janeiro – RJ

**Instituição co-responsável:** Instituto Estadual de Diabetes e Endocrinologia Luiz Capriglione – IEDE

**Endereço:** R. Moncorvo Filho, 90 - Centro, Rio de Janeiro - RJ, 20211-340

**Nome do(a) participante:** \_\_\_\_\_

**Prontuário:** \_\_\_\_\_

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Trajetórias afetivo-sexuais de jovens com osteogênese imperfeita” que tem como objetivo compreender aspectos subjetivos, sociais, culturais e institucionais que condicionam as experiências afetivo-sexuais de pessoas com doenças genéticas e condições de saúde crônicas e complexas.

Esclarecemos que:

- Sua participação é voluntária e consentida. Você poderá solicitar seu desligamento da pesquisa a qualquer momento, sem que isso lhe cause qualquer prejuízo, inclusive no que diz respeito a seu atendimento médico.

- Serão privilegiadas as entrevistas através de canais digitais privados, como Skype, Zoom, e outros canais digitais privados. Para documentar as entrevistas será realizada apenas a utilização de recurso de gravação de áudio. Caso, a entrevista nos canais digitais privados não seja possível, a entrevista presencial será realizada respeitando todas as recomendações dos órgãos de saúde devido a pandemia de COVID-19.
- A participação se dará por meio de entrevista individual com uma das pesquisadoras responsáveis. A entrevista será realizada em data e local de sua conveniência, buscando garantir a sua privacidade. Ela será gravada em meio digital e posteriormente transcrita para facilitar a análise do estudo.
- Sua participação é anônima. Não serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação ou a identificação de qualquer pessoa que você cite durante a entrevista.
- Todas as informações que você der e histórias que contar serão utilizadas exclusivamente para fins científicos. Os resultados da pesquisa serão divulgados apenas em eventos e/ou revistas científicas, sem citar o nome dos participantes ou qualquer informação que possa identificá-los.
- Os benefícios da pesquisa consistem nas informações, reflexões e conhecimentos sobre as trajetórias afetivo-sexuais de jovens com osteogênese imperfeita que o estudo pode gerar. Esses conhecimentos poderão futuramente contribuir para uma melhor abordagem do assunto nos serviços de saúde, nos diálogos entre os jovens, os pais e os profissionais de saúde.
- Os riscos relacionados à participação na pesquisa são mínimos e de ordem emocional. Se você sentir angústia ou sofrimento psíquico devido à entrevista e se achar necessário a pesquisadora buscará um encaminhamento para seu atendimento psicológico na rede pública de saúde.
- Sua participação no estudo não implicará em custos. É garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.
- Você receberá uma via idêntica deste documento assinada pela pesquisadora.
- O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueiras, que tem objetivo de cuidar dos interesses dos sujeitos de pesquisa, se encontra a disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessárias (email: [cepiff@iff.fiocruz.br](mailto:cepiff@iff.fiocruz.br); telefones : 2554-1730/fax: 25528491).

### **Autorização do participante de pesquisa**

Eu, \_\_\_\_\_, identidade nº \_\_\_\_\_ autorizo voluntariamente a minha participação nesta pesquisa. Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

**Testemunha**

Nome: \_\_\_\_\_

Documento: \_\_\_\_\_

Endereço/telefone: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

**Investigadora que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

## Anexo 4 – Tópicos-guia



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



INSTITUTO NACIONAL | FERNANDES FIGUEIRA  
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Escolaridade \_\_\_\_\_

Cor: \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_

Ocupação: \_\_\_\_\_

Uso do pamidronato ( ) sim ( ) não início: \_\_\_\_\_

Uso do alendronato ( ) sim ( ) não início: \_\_\_\_\_

Tipo de OI ( ) tipo 1 ( ) tipo 2 ( ) tipo 3 ( ) tipo 4

- Lembranças das primeiras experiências sexuais e/ou afetivas (desejo sexual, ereção, masturbação, enamoramento, paquera, beijo, iniciação sexual)
- Interações afetivo-sexuais hoje: encontro e escolha dos parceiros, “momento de chegar no outro”
  - Como avalia os “nãos” afetivos sexuais
  - A que atribui os “sins” afetivos sexuais
  - eventos mais marcantes relativos ao impacto a OI na sua sexualidade e afetividade
- Pessoas e/ou meios que foram importantes para introdução de assuntos e informações relacionadas à sexualidade (amigos, familiares, profissionais de saúde ou outros, jornais e internet, os pares com OI, outros)
- Especificidades das relações com os profissionais de saúde no que se refere ao tema da sexualidade e do afeto

- Especificidades das relações como pais/responsáveis no que se refere ao tema da sexualidade e de afeto
- Especificidades do uso da internet no que se refere ao tema da sexualidade e do afeto
- Compreensão do próprio corpo ao longo da vida
- Visão sobre as outras pessoas com OI e suas vivências de afeto e sexualidade
- Expectativas e/ou experiências em relação à casamento e maternidade/paternidade
- Percepções do tratamento e seus efeitos em experiências sexuais e reprodutivas

**Anexo 5- Serviço de Psicologia do IEDE**

Fundação Saúde

Ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

Prezados Senhores,

Na condição de coordenadora do ambulatório de Osteogênese Imperfeita do Instituto Estadual de Diabetes e Endocrinologia Luiz Capriglione, venho por meio desta esclarecer que a mestrande Gêssica Martins Mororó, do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher/IFF/Fiocruz, orientada pelas doutoras Claudia Bonan e Aline Martins, obteve autorização da direção de nossa instituição para desenvolver a pesquisa “Trajetória afetivo-sexual de jovens e adultos com Osteogênese Imperfeita” em nosso serviço, em 26 de agosto de 2020. Por conseguinte, nos disponibilizamos também a encaminhar para nosso serviço de apoio psicológico, caso seja considerado necessário, aqueles participantes da pesquisa que eventualmente apresentem quadro de angústia extrema ou sofrimento psíquico, devido as emoções mobilizadas na entrevista.

Rio de Janeiro, 21 de outubro de 2020



\_\_\_\_\_  
Dra. Joyce Cantoni