



# 29

**ALGUMAS  
CONTRIBUIÇÕES DA  
PSICOLOGIA PARA A  
QUESTÃO DA  
DEFICIÊNCIA**

*SOLANGE APARECIDA EMÍLIO MARCHIONI*



## Capítulo 29

# ALGUMAS CONTRIBUIÇÕES DA PSICOLOGIA PARA A QUESTÃO DA DEFICIÊNCIA

---

SOLANGE APARECIDA EMÍLIO MARCHIONI

Muitas seriam as possibilidades de contribuição da Psicologia em um livro sobre genética clínica. No entanto, como o momento exige que se faça uma certa seleção dos tópicos a serem abordados no presente capítulo, optei por tratar de alguns assuntos sobre os quais tenho me debruçado recentemente, trazendo as reflexões feitas a partir de minha prática profissional e algumas leituras, mantendo o enfoque na Psicologia do diferente/deficiente.

Iniciarei, então, com a questão da conceituação, ou seja, que termos podemos utilizar para nos referirmos aos indivíduos diferentes, discutindo as implicações advindas do uso de tais denominações. Depois, farei uma breve explanação sobre alguns aspectos relativos à dinâmica familiar diante da chegada de um indivíduo deficiente. Em seguida, abordarei resumidamente o desenvolvimento humano para discutir algumas questões sobre a sexualidade e, finalmente, passarei a falar sobre o impacto da deficiência no trabalho dos diversos profissionais das áreas de saúde e educação.

### A CONCEITUAÇÃO

---

Há uma grande confusão no uso dos termos *excepcional* e *deficiente*, como se todos os excepcionais fossem pessoas deficientes ou todos os deficientes pudessem ser considerados excepcionais. Apesar de, na prática, ambos os termos serem utilizados de maneira indiferenciada, teoricamente eles descrevem condições específicas. Apoio-me em reflexões de duas importantes autoras desta área: Lígia Amaral e Maria Lúcia Amiralian.

O uso do termo *excepcional*, em si, gera algumas controvérsias, já que no cotidiano podemos utilizá-lo enquanto adjetivo, com o intuito de **qualificar** uma pessoa, coisa ou evento, contendo, normalmente, uma conotação positiva. Por isso, dizemos que uma atriz é *excepcional* quando é muito boa, ou um final de semana foi *excepcional* quando foi realmente bom. No entanto, para a Psicologia, o uso deste termo está associado a indivíduos desviantes. Entre as décadas de cinquenta e oitenta, *excepcional* era aquele indivíduo que desviava dos padrões, constituindo uma exceção à regra, e que necessitava de cuidados especiais tanto para o convívio social como para a aprendizagem. Nas últimas duas décadas, porém, ficou delineada a associação desta definição **exclusivamente para aquelas pessoas desviantes que necessitassem de atenção especializada no que dizia respeito à educação.**

Então, podem estar neste grupo desde pessoas deficientes, como também as doentes, idosas, provenientes de outra cultura ou até mesmo as superdotadas, desde que necessitem de cuidados educacionais especiais.

O deficiente, por outro lado, é aquele que apresenta um dano ou anormalidade de estrutura e/ou função (impairment), que resulta numa restrição ou perda de atividade (disability). Dessa forma, o termo *deficiência* comporta a idéia de falta, de limitação, que pode ter como conseqüência uma deficiência secundária, ou seja, uma desvantagem (handicap) na realização de atividades em relação aos papéis sociais. Colocado dessa forma, parece muito claro que há diferenças e que não haveria por quê confundir os dois termos. No entanto, é muito comum sabermos de “programas para excepcionais” ou “tratamentos para excepcionais” que são exclusivos para pessoas deficientes. Por que não dizer que são “tratamentos para pessoas deficientes” ou até mesmo especificar o tipo de deficiência a que se refere, como “tratamento para deficientes mentais”?

O que há de comum nas duas condições, a da deficiência e a da excepcionalidade, é a questão da diferença. Em ambos os casos, estamos em contato com um grupo de indivíduos que desviam da média e são diferentes em função deste desvio. A partir de algumas reflexões de Freud, Goffman e Lígia Amaral em relação ao estranhamento diante do diferente, considero que o contato com o diferente nos coloca diante da incumbência de suportar a não-familiaridade do estranho, do exótico, de conviver com ela, tornando-a familiar e conseqüentemente provocando uma transformação interna, mobilizando questionamentos de nossos próprios conceitos, preconceitos e valores.

Para isso, assim que nos deparamos com o estranho, fazemos algumas afirmativas em relação àquilo que o indivíduo deveria ser, segundo as nossas próprias exigências e expectativas, criando para ele uma “identidade social virtual”. É importante notarmos que normalmente há uma discrepância entre a “identidade social virtual” e a chamada “identidade social real”. Há uma tendência de nos relacionarmos apenas com as incongruências que explicitam as diferenças existentes em relação à nossa singularidade e não com um ser total. Mas, de alguma forma, costumamos anular estas diferenças, acreditando que seria melhor se elas não existissem. Encontramos alento nos nossos semelhantes porque, de alguma forma, as diferenças não ficam tão evidenciadas. Já o diferente vai nos colocar em contato com elas, explicitando-as, e também expondo as nossas próprias. O que nos assusta e incomoda em relação à outra pessoa não se refere ao que não existe em nós, pelo contrário, **o que estranhemos no outro diz respeito a aspectos nossos que são inconscientes e, portanto, não facilmente acessíveis. Assim, o que tememos no estranho não é o que desconhecemos, mas o familiar ao qual ele nos remete.**

Estes aspectos mencionados acima não são de fácil acesso ou percepção. Normalmente, a tendência é acreditarmos que a causa do incômodo pertence *de fato* ao outro e acabamos por classificá-lo e julgá-lo de acordo com o grau de desvio em relação ao que é esperado. Dessa forma, atribuímos a termos meramente descritivos uma conotação qualitativa. Por exemplo, é comum evitarmos dizer que um indivíduo é branco ou preto ou que tem uma deficiência ou doença (principalmente câncer ou AIDS), pois estas

denominações, que poderiam ser meramente descritivas de um quadro clínico ou condição, vêm associadas a idéias como *bom* ou *mau*, *certo* ou *errado*, *feio* ou *bonito*. Por outro lado, a forma como nos referimos a determinado grupo muitas vezes denuncia a qualidade dos cuidados dispensados a este. Também evidencia os preconceitos que temos com relação ao uso daquela terminologia. Por exemplo, tendemos a chamar um indivíduo de “excepcional” quando ele é diferente ou deficiente, como se esta definição fosse mais aceitável e branda do que a de *deficiente*. No entanto, vimos que o termo *excepcional* tanto é amplo - por englobar uma variedade de condições - como é específico, por dizer respeito à educação. Por esse motivo, quando dizemos que um indivíduo deficiente é excepcional, estamos nos referindo especificamente aos cuidados especiais na educação e deixamos de cuidar das outras implicações da deficiência. Além do mais, **deixar de mencionar um fato não o elimina ou impede que suas conseqüências se manifestem.**

### **MECANISMOS DE DEFESA FRENTE AO DIFERENTE**

---

Sabemos que o contato com o indivíduo diferente pode mobilizar inúmeros sentimentos em cada um de nós: da rejeição à curiosidade, do medo à comiseração e muitos outros contraditórios (amor/ódio/pena/desprezo) que aparecem mesclados aos reflexos de nossas próprias dificuldades e possibilidades. Por esse motivo, alguns mecanismos de defesa inconscientes acabam sendo acionados para podermos suportar essa vivência. É importante lembrar que tais mecanismos são necessários e utilizados por todos nós em diversos momentos de nossas vidas. Em relação à deficiência, é comum percebê-los tanto nos familiares dos portadores como nos profissionais que os atendem. O que se torna problemático é quando há a utilização excessiva destes mecanismos como forma de não enfrentarmos a realidade.

Apresentarei alguns mecanismos propostos por Lígia Amaral, tais como: rejeição, superproteção e negação. Aproveito para acrescentar a estes um mecanismo já discutido pela Psicanálise em outros contextos, que seria a racionalização.

*Rejeição:* A forma explícita da rejeição é o abandono. No caso da família, o deficiente é deixado em alguma instituição, muitas vezes localizada em uma outra cidade. Alguns pais e, menos freqüentemente, mães abandonam seus lares, deixando o deficiente aos cuidados do outro cônjuge ou de avós e tios. Já os profissionais demonstram a rejeição explícita quando se recusam a atender esses indivíduos, alegando os mais diversos motivos, desde o fato de não terem especialização como a impossibilidade de estabelecer contato com o paciente.

Uma outra forma de rejeição, menos explícita porém, é a *superproteção*. A impossibilidade de rejeitar explicitamente o indivíduo diferente pode levar a atitudes que, aparentemente, sejam opostas a este sentimento, mas que acabam por produzir conseqüências igualmente negativas no indivíduo. Os exemplos de superproteção na família são inúmeros: a criança que é impedida de ir à escola - “porque ninguém vai saber cuidar dela” - acaba, de fato, não sendo cuidada e perdendo a possibilidade de ter um maior convívio social. O

indivíduo superprotegido pode fazer tudo o que ele quer, do jeito que quer e quando quer - “porque, coitadinho, ele é tão incapaz! Como dizer ‘não’ para alguém que pode tão pouco?” - No fim das contas, a pessoa que foi superprotegida acaba ficando muito mais dependente do que precisaria ser e é impedida de desenvolver suas potencialidades de forma mais plena.

A *negação* tanto pode ser considerada uma das formas de rejeição quanto utilizada, inconscientemente, para que o indivíduo nem a sinta. Apresenta-se de três formas principais: por atenuação, por compensação e por simulação.

Na atenuação, os pais ou profissionais buscam atenuar o elemento gerador de angústia sugerindo que há situações mais difíceis. Frases do tipo: “Não é tão grave, poderia ser pior, ele poderia ter nascido sem as duas pernas” ou, “ele é só surdo, tem gente bem pior”, ilustram bem esse mecanismo.

A compensação retira o foco da limitação desviando-o para uma potencialidade, com o objetivo de mascarar a realidade. Um exemplo disso é a frase: “É gorda, mas é tão simpática!” A palavra “mas” dá a idéia de que uma coisa substitui a outra. Qual seria a relação entre simpatia e gordura? O fato de ser simpática não elimina o fato de ser gorda. Outro exemplo: “é cego, mas canta tão bem!”. Ele é cego e canta bem, o uso do **mas** sugere que cantar bem substitui ou ameniza o ser cego e as limitações advindas disto.

Já a simulação expressa a idéia do “como se”. Por exemplo: “É surda, mas é como se não fosse”. O problema é que esta forma de negação impede que se percebam as limitações e, então, não são tomados os cuidados necessários. É muito comum ouvir de profissionais que atendem indivíduos deficientes mentais a seguinte frase: “Ele é deficiente mental, mas é como se fosse normal! ”. Esse tipo de colocação sugere a expectativa de que seu paciente não tenha limitações mentais ou que ele possa fazer alguma coisa que os indivíduos deficientes mentais normalmente não poderiam.

Na *racionalização* percebemos a busca exagerada de explicações médicas e técnicas em relação ao quadro como substitutivo da possibilidade de conhecer as limitações e potencialidades daquele indivíduo específico. É o caso de pais e profissionais que sabem teoricamente cada detalhe e os resultados das pesquisas mais recentes sobre a deficiência, mas são incapazes de perceber o que está acontecendo com aquele indivíduo naquele momento.

Os mecanismos de defesa, então, por serem inconscientes, não podem ser evitados. No entanto, ao sabermos de sua existência, podemos *repensar as nossas atitudes*. Isso não é uma tarefa fácil, exige uma constante reflexão e a possibilidade de integrar sentimento e pensamento.

Se, individualmente, utilizamos os mecanismos acima como defesa quando nos deparamos com uma pessoa diferente ou deficiente, como fica uma família diante do nascimento de um filho desviante? Discutiremos alguns aspectos presentes na dinâmica familiar, a seguir, para tentar explorar esta questão.

## A FAMÍLIA E A DEFICIÊNCIA

Apesar de cada família apresentar peculiaridades relacionadas ao contexto sócio-histórico-cultural em que está inserida, sabemos que alguns fenômenos estão presentes na dinâmica das relações familiares em geral. A família pode ser definida como um sistema social pequeno e relativamente independente que possui uma estrutura razoavelmente estável, com papéis bem definidos, regras e valores comuns.

As teorizações sobre a dinâmica familiar variam de acordo com as concepções de homem e de mundo de cada um dos teóricos que pretendeu estudá-la. Uma das formas de abordagem é a sistêmica, que nos dá um importante panorama do que podemos observar num grupo familiar. Por outro lado, autores com o referencial psicanalítico trazem uma valiosa contribuição sobre os fenômenos familiares que não podem ser observados. Assim, concordo com Lemaire que destaca a importância de uma leitura familiar que contemple vários aspectos, tanto os individuais, quanto os relacionais e sociais. Destacarei, então, de cada uma destas formas de leitura, aqueles que julgo mais relevantes para as discussões que farei a seguir.

### *A Família como um Sistema*

A família pode ser considerada um sistema aberto, com a possibilidade da entrada e saída de membros. Porém, as mudanças vividas no grupo familiar afetam o todo e os membros deste, individualmente, assim como as mudanças individuais também influenciarão o grupo familiar. Destacarei, aqui, algumas das propriedades presentes nas relações familiares e apontadas por Mony Elkaim:

*Totalidade:* significa que as mudanças ocorridas em um elemento da família tendem a modificar a família como um todo. Podemos pensar que a gravidez e o conseqüente nascimento de uma criança, em si, já traz modificações para todo o grupo. Quando esta criança vem num momento inesperado ou tem alguma deficiência, as alterações imediatas no grupo e em cada um de seus membros serão muito significativas.

*Não-adicionabilidade:* a simples somatória dos elementos não é igual ao todo. Algumas características individuais somente se manifestam naquele grupo. Assim, uma criança pode ser agressiva em casa com os irmãos e ter um conduta oposta com profissionais da área de saúde ou na escola.

*Homeostase:* há uma tendência do sistema em permanecer em equilíbrio. Quando a família vive uma crise e sai do equilíbrio, há um esforço para retornar ao estado original. Estar em equilíbrio não significa estar bem, mas as mudanças, mesmo quando positivas, são vividas de forma catastrófica e há um movimento natural para retornar ao estado anterior. Por exemplo, uma família que tem um membro deficiente e altamente dependente está organizada de forma que a mãe não possa trabalhar fora ou sair para se divertir, cuidando desta pessoa em tempo integral. No entanto, ao conseguir uma instituição que oferece os cuidados necessários durante o dia, liberando-a da tarefa, insiste em ficar lá junto com o filho, o que, de certa forma, mantém o sistema como estava anteriormente.

### **A Questão dos Papéis**

A partir das interações estabelecidas entre os subsistemas e com os sistemas extrafamiliares, o sistema familiar tende a se estabilizar, com regras e papéis bem definidos. É comum ouvirmos falar sobre uma determinada família com um membro muito rebelde e que se recusa a cumprir as exigências sociais. Normalmente, nesta mesma, há um outro membro que age de maneira contrária àquele. Aparentemente, o jeito desta família se estabilizar é através da existência de um “mocinho” e de um “bandido” em sua história.

Estes papéis, obviamente, não foram definidos de maneira explícita e foram assumidos por cada um dos membros da família de acordo com suas características pessoais. Clarice Linspector fornece um belo exemplo desta questão quando relata que seu nascimento havia sido aguardado com a expectativa de que este pudesse curar sua mãe enferma, segundo uma superstição da época. Como sua mãe acaba falecendo, sentia-se culpada por não ter cumprido a missão para a qual fora gerada. Não se perdoava por ter traído seus pais em sua esperança. Isso nos leva a pensar que, além das heranças genéticas e socio-econômicas que recebemos, há algo que também herdamos e nem sempre percebemos: diz respeito ao lugar que ocupamos na família à qual pertencemos. Não podemos esquecer, porém, a nossa responsabilidade ao ocuparmos o papel que nos foi atribuído. Como afirmou Kaës, nós somos aquilo o que fazemos com o que herdamos, somos sujeitos ativos neste processo.

No caso do deficiente, é muito comum que ele acabe ocupando o papel do que não pode e não sabe. Às vezes, também, é percebido como um fardo, um castigo, “uma cruz para a família carregar”. Também não podemos nos esquecer de que algumas famílias passam por aconselhamento genético e sabem do risco de terem outros filhos deficientes. Apesar disso, decidem ter mais um filho. Muitas vezes, este vem como um mecanismo familiar de negação da etiologia hereditária, como uma tentativa desesperada de “acertar” onde acreditam terem “errado” no passado, com o papel de redimi-los. Não será uma posição fácil de ocupar por quem vier.

### **As Comunicações Familiares**

Nas relações familiares, há muitas comunicações que ocorrem num plano não-verbal, sendo muitas vezes percebidas por suas conseqüências. Bateson analisou as comunicações familiares e descreveu uma situação denominada como *duplo vínculo*, que se apresenta com muita freqüência em famílias de pessoas esquizofrênicas, mas que pode ser percebida nas famílias em geral. Esta situação pode se manifestar de várias formas:

Duas pessoas (hierarquicamente importantes, como o pai e a mãe) transmitem mensagens opostas e com o mesmo valor. Por exemplo, o pai diz: “agora você é um homem formado e tem que trabalhar” e a mãe diz: “você ainda não tem condições de se cuidar sozinho”.

Uma mesma pessoa dá duas instruções conflitantes que devem ser cumpridas. Por exemplo, “faça o que quiser de sua vida, desde que eu esteja de acordo”.

Uma fala é contraditória à postura, gesto e tom de voz que a acompanham. Um exemplo bastante ilustrativo é o de uma mãe que ouviu de seu filho: “você me odeia” e respondeu dizendo “isto não é verdade”, espancando-o em seguida.

Pode ocorrer, também, uma mensagem explícita de um dos progenitores ser acompanhada de uma mensagem implícita e contraditória do outro. Por exemplo, uma menina que tenha uma deformidade física pergunta para a mãe se é muito feia. A mãe afirma que não, que ela é a criança mais linda do mundo. O pai, por sua vez, tira fotografias em ângulos que escondam a deformidade.

As situações que acabamos de descrever podem parecer caricaturas de relações familiares cotidianas. No entanto, elas aparecem de forma bastante recorrente em famílias mais comprometidas e, esporadicamente, nas famílias mais saudáveis. Nos relacionamentos humanos, em geral, também podemos perceber a ocorrência de *duplos vínculos* nas comunicações. Quantas vezes não negamos um sentimento que estamos demonstrando por nossas atitudes? É comum também darmos instruções contraditórias quando não estamos em condições de assumir os nossos desejos e limitações. É importante que possamos ficar atentos a essas formas de comunicação porque nenhum de nós está isento de vivenciá-las, seja direta ou indiretamente.

As situações de duplo vínculo tendem a deixar o sujeito paralisado, sem a possibilidade de tomar uma decisão satisfatória. Normalmente é bastante angustiante, principalmente quando não há a possibilidade do sujeito perceber que não existe saída. Bateson comenta uma das técnicas utilizadas por um mestre zen-budista para levar o seu aluno à iluminação, que consistia em manter uma vareta sobre a cabeça do discípulo e dizer ferozmente: “Se você disser que esta vareta é real, eu o golpearei com ela. Se disser que esta vareta não é real, eu o golpearei com ela. Se você não disser nada, eu o golpearei com ela”. O discípulo pode ficar confuso, paralisado, ou então tirar a vareta da mão do mestre, já que este não deixou nenhuma outra opção. Nas relações familiares, dependendo da constituição do sujeito nela inserido, a tendência é que este seja levado à desorientação e não à iluminação. A situação abaixo ilustra bem as questões ora discutidas:

*Roberto\*, uma criança de 9 anos, com Síndrome de Down, é o filho mais novo e tem uma irmã 4 anos mais velha. Seu pai abandonou sua mãe ao saberem do diagnóstico da deficiência. Essa, sentia-se sozinha e, muitas vezes, impossibilitada de cuidar do filho, em função de fortes sentimentos contraditórios (amor/ódio, desejo de cuidar/de abandonar), que acabavam se manifestando da seguinte forma: não conseguia dizer “não” para o filho, mas quando ele passava dos limites, aplicava surras tão fortes que chegava a machucá-lo. Cansava-se, também, de ter que dedicar muito tempo de sua vida aos inúmeros tratamentos feitos por ele e desejava não tê-lo tido. No entanto, se por um lado ela desejava que pudesse ser tratado pelos diversos profissionais que freqüentava, por outro, não suportava a idéia de que alguém pudesse cuidar dele quando ela não conseguia. Assim, era agressiva com ele tanto quando cooperava com os profissionais como quando se recusava. Além disso, ameaçava espancá-lo caso ele não cooperasse, mas às vezes parecia ter ficado feliz em função da não-cooperação, o que o deixava bastante confuso. Roberto tinha crises freqüentes de choro durante os tratamentos aos quais era submetido e normalmente no momento em que via os profissionais. Provavelmente, esta foi a sua forma de pedir socorro por se perceber sem saída e não ter outros recursos para denunciar a armadilha em que se encontrava.*

### **O Porta-Voz e o Bode Expiatório**

O exemplo acima pode também ser utilizado para discutirmos dois outros conceitos referentes às relações familiares: as idéias de *porta-voz* e de *bode expiatório*. Para Pichon-Rivière, o *porta-voz* é aquele membro do grupo familiar que, ao adoecer, está denunciando a enfermidade grupal. Esse conceito também pode ser aproveitado para pensarmos que as comunicações de um indivíduo podem estar contando sobre questões presentes no grupo, como um todo. Se retomarmos o caso de Roberto, podemos levantar a hipótese de que suas atitudes estavam mais a serviço de uma comunicação familiar, evidenciando as dificuldades vivenciadas pela dupla Roberto-mãe, do que de uma dificuldade pessoal em relação a ser cuidado.

O *bode expiatório*, por sua vez, é aquele membro da família que recebe as projeções de aspectos negativos dos demais membros e fica como o representante das manifestações indesejadas do grupo familiar. Por exemplo, numa família em que um dos integrantes é considerado “o agressivo”, os seus impulsos hostis de seus membros ficam depositados no *bode expiatório*. Sabemos que a agressividade não é socialmente aceita, apesar de todos nós a comportarmos, em algum grau. Assim, torna-se mais concebível que um único membro do grupo a manifeste, pois fica estabelecido que o “problema” está nele. É claro que este indivíduo não é totalmente passivo, um simples receptáculo das projeções familiares; é uma pessoa que já traz algumas características individuais que possibilitam as projeções.

A diferença entre o *porta-voz* e o *bode expiatório* é que o segundo tende a ser expelido do grupo, pois as projeções sobre ele são inconscientes e os demais membros da família não percebem que aqueles aspectos manifestados possam pertencer ao grupo, como um todo. Uma ilustração disto é encontrada na música “Ovelha Negra”, de Rita Lee:

*“Foi quando meu pai me disse  
Filha, você é a ovelha negra da família  
Agora é hora de você assumir, e sumir”*

A importância de conhecermos esses dois conceitos reside na possibilidade de olharmos para os fenômenos percebidos em nossa relação com os nossos pacientes e tentarmos enxergar para além do que se apresenta. Significa podermos considerar que nem sempre as coisas são como parecem ser, que muitas vezes aquele paciente pode estar contando algo que não diz respeito somente a ele, mas a todo um contexto familiar, do qual ele está sendo somente o mensageiro. Também nos permite duvidar de algumas “verdades” familiares pré-estabelecidas, tais como: “fulano é ‘o revoltado’, ciclano é ‘o estudioso’, beltrano é ‘uma peste’, etc.”. Será que tais características não estão presentes em todos eles, em menor ou maior grau?

Cabe ressaltar aqui que é muito comum as pessoas justificarem a agressividade de um indivíduo deficiente em função da deficiência. Este é um assunto bastante delicado, mas sabemos que, na maioria das vezes, algumas das características psicológicas atribuídas a determinados grupos de deficientes não se referem a traços específicos da deficiência, mas são conseqüência da reação do grupo familiar àquela deficiência. Assim, se tomarmos um indivíduo comprometido intelectualmente que é agressivo, não

podemos afirmar que a agressividade é característica da deficiência, porque sabemos que esta característica será resultante de diversos fatores, inclusive da dinâmica familiar.

É importante que os profissionais da área da saúde ampliem sua visão acerca da família, buscando compreender, através das entrevistas de anamnese e dos contatos com os pacientes e seus familiares, como é a relação estabelecida entre os membros. É fundamental, que o profissional possa estabelecer limites claros para os pais em relação à sua intervenção junto à criança, tendo em vista, porém, que os pais também têm suas limitações.

Há uma tendência dos profissionais de saúde em culpar os pais pelas dificuldades vivenciadas pelos filhos. Normalmente, a mãe é apontada como a grande responsável pelo comportamento da criança. É muito fácil dizer para uma mãe que ela “mima” ou superprotege o filho. Esquece-se, porém, que este “mimo” ou superproteção podem estar contando sobre a forma que aquela família encontrou para lidar com seus conflitos, não conhecendo outra forma de fazê-lo. O profissional tem o dever de orientar os pacientes e seus pais acerca de sua responsabilidade na prevenção de problemas e ao longo do tratamento. No entanto, não deve confundir o estabelecimento de limites claros com conselhos ou repreensões, que resultam invasivos e ineficazes.

O exemplo, a seguir, é bastante ilustrativo. Uma dentista estava com grandes dificuldades para atender uma criança deficiente, pois esta se recusava em colaborar com qualquer procedimento. Ela considerava a criança extremamente mal-educada e estava com muita raiva da mãe desta, que não sabia colocar limites para a filha. Quando conseguiu conversar com a mãe da paciente sobre as dificuldades vivenciadas nos atendimentos e estabeleceu alguns limites profissionais para o prosseguimento do tratamento, descobriu que a mãe não tinha recursos para tratar de seus próprios dentes, em função do tratamento de sua filha, apesar de estar sentindo muitas dores. A dentista percebeu, então, que naquela família havia alguém que tudo podia - a filha - e alguém a quem nada era permitido - a mãe. O trabalho com a filha foi interrompido para que a mãe pudesse ser cuidada e pôde ser retomado posteriormente, com sucesso. Havia algo que impedia a criança de colaborar e que estava ligado ao fato de a mãe não poder ser cuidada também. Quando isto foi percebido e modificado, sendo proporcionado um atendimento à mãe, a criança ficou liberada para o tratamento.

O conhecimento sobre alguns aspectos presentes nas dinâmicas familiares não é suficiente para resolver os problemas familiares dos pacientes. O profissional da área da saúde não estará no papel de terapeuta familiar, muito menos de conselheiro, simplesmente por estar atento aos conflitos e às relações das famílias de seus pacientes. O bom profissional estará habilitado a reconhecer os seus limites de atuação, podendo, inclusive encaminhar a família para uma terapia familiar quando considerar necessário, realizando um atendimento muito mais satisfatório.

Uma outra controvérsia é em relação à sexualidade das pessoas deficientes, principalmente no que se refere aos casos em que há comprometimento intelectual. Tanto a família como os profissionais envolvidos não sabem muitas vezes como abordar este assunto e costumam evitá-lo, pelo menos enquanto é possível. Não pretendo esgotá-lo aqui, muito pelo

contrário, apresentarei algumas idéias abaixo para que discussões mais aprofundadas possam ser realizadas em outra ocasião.

## **A SEXUALIDADE DO DEFICIENTE**

É comum associarmos a *sexualidade* ao amor genital e adulto. Então, acaba sendo um tema pouco discutido quando o enfoque são as crianças ou as pessoas deficientes. No entanto, se pensarmos na sexualidade de forma mais ampla, assim, como proposto pela Psicanálise, estamos nos referindo a uma série de excitações e de atividades presentes desde a infância e que proporcionam um prazer não diretamente associado à satisfação de uma necessidade fisiológica fundamental (respirar, comer, etc.).

O desenvolvimento psicosexual – que vai possibilitando as trocas afetivas – acontece de forma integrada às outras áreas de desenvolvimento: emocional (integração de sentimentos), físico-motora (movimentos), cognitiva (raciocínio e linguagem), social e ético (relacionamento com o mundo e respeito às regras). Assim, mudanças ou dificuldades em uma área poderão afetar as demais.

Freud se referia a uma energia sexual, denominada *libido*, que está presente desde os primórdios da vida e circula por nosso corpo e psiquismo, buscando a descarga em diferentes órgãos, em fases diferentes da vida, o que vai preparando o indivíduo para o amor adulto. Destacou quatro principais fases, nomeando-as de acordo com o momento e a região de concentração da libido. São elas: oral, anal, fálica, e genital. As idades apontadas por este autor já foram questionadas por outros e sabe-se que podem variar um pouco, no entanto, apresentarei as idades de forma aproximada, somente como referência.

### **Fase Oral (0 a 2 anos)**

A boca constitui a primeira fonte de estimulação e excitação sensorial, à qual estão associadas, por sua vez, as primeiras experiências de prazer, frustração e dor. É um local de ampliação de estímulos tanto agradáveis quanto desagradáveis. É, portanto, através da boca que vivenciamos as primeiras experiências de amor e satisfação associadas às de frustração e agressividade.

O período inicial, até aproximadamente os seis meses de idade, tem a característica de incorporação - experimentação passiva. O impulso para morder é um dos mais importantes exemplos de congregação do amor e agressividade, pois se integra no prazer que acompanha o ato de comer. É estimulado, originalmente, pelo seio materno, gerando sentimentos de amor e, conseqüentemente, de ódio.

Com o aparecimento dos dentes, a criança tem a experiência da dor, associada ao processo de dentição, bem como a satisfação pela possibilidade de triturar os alimentos e incorporá-los. A segunda etapa da fase oral é denominada como canibalística, pois a criança experimenta uma relação mais ativa, a partir da qual pode também exteriorizar o ódio vivenciado pela não satisfação imediata de suas necessidades.

### **Fase Anal (2 a 4 anos)**

Com o desenvolvimento, a criança passa a sentir prazer, também, na expulsão e retenção da urina e das fezes, que constituem seu primeiro produto. A princípio, a criança sente-se poderosa, pois exerce um certo controle sobre essa sensação prazerosa. Entretanto, nessa fase, os limites externos começam a se tornar mais evidentes e a realidade passa a se impor, exigindo da criança o cumprimento de regras que dizem respeito ao local e momento das excreções.

A partir do momento em que a criança começa a manipular os conteúdos fecais e se dispor deles de modo indiscriminado (“pintando” as paredes com fezes, defecando no meio da sala, presenteando sua mãe com seu “produto”), começa também a receber a imposição dos limites exteriores e a perceber que o amor da mãe não é incondicional. A obediência passa a ser a marca da submissão vivida pela criança - as excreções devem ser controladas e a criança deverá abandonar o seu “produto”, jogá-lo fora, sem poder sequer manipulá-lo - este é o preço do amor e aceitação maternos. Num segundo momento dessa fase, o indivíduo passa a obter prazer pela retenção e controle de suas excreções. É um modo, também, de controlar o objeto de amor - a mãe.

Os traços de caráter anal podem ser percebidos em crianças com histórico de dificuldades no treino esfíncteriano. Normalmente, apresentam-se como desobedientes e teimosas, não aceitando a imposição de limites. Isso conta sobre as dificuldades de relação mãe-filho e pode interferir nas relações que essa criança estabelecerá com os profissionais de saúde e educação. O profissional deverá ser muito claro e firme no estabelecimento de limites, ficando atento às tentativas de manipulação da criança ou de seus pais, informando sobre as conseqüências decorrentes da quebra desses. Dependendo de como os limites foram colocados ou vivenciados na fase anal, o indivíduo adulto pode manifestar o caráter anal por excessos na ordem, limpeza ou economia.

### **Fase Fálica (4 a 6 anos)**

Quando se vê compelida a renunciar ao prazer obtido pela manipulação dos conteúdos fecais, a criança começa a atribuir uma importância crescente à região genital. É a fase das manipulações e comparações. É também uma fase de muita angústia e conflitos. Nessa, a mãe torna-se um objeto total, para quem é dirigido o desejo infantil. O que Freud denominou como *Complexo de Édipo* refere-se a essa situação. O menino deverá renunciar à mãe, substituindo-a futuramente por uma mulher; a menina deve, além de efetuar esta renúncia, substituir a mãe por uma pessoa do outro sexo.

### **Período de Latência e Fase Genital (6 anos em diante)**

O período de latência tem início com o declínio do complexo de Édipo. A interdição paterna, ou seja, a obrigatoriedade de renúncia à mãe, resulta num abrandamento da atividade sexual infantil, aliado ao esquecimento desta. É um período de calma que tem como característica a concentração da

energia sexual nos estudos (sublimação). Este se dissolve na puberdade, sob o efeito de uma série de fatores, inclusive as modificações fisiológicas. O adolescente, tendo superado o complexo de Édipo, torna-se, pela primeira vez, apto a amar alguém, de forma a estabelecer uma troca com esta pessoa. O amor genital reconhece todos os momentos de eroginização que o indivíduo viveu, não estando localizado somente nos genitais. Assim, todas as fases anteriores terão uma grande influência na sexualidade do adulto.

A partir da definição de sexualidade que apresentei aqui fica evidente que todos os seres humanos, deficientes ou não, a têm e vão expressá-la de forma diferenciada ao longo da vida. No entanto, no senso comum, as pessoas oscilam em relação a este assunto quando se referem aos indivíduos deficientes mentais. Algumas tendem a acreditar que eles não sejam sexuados, outros atribuem a eles uma sexualidade exacerbada. Por esse motivo, concentraremos as discussões deste momento na questão da sexualidade do comprometido intelectualmente.

Sabemos que o desenvolvimento humano vai se dando de forma que as diversas áreas sejam interdependentes. O indivíduo que tenha uma deficiência em qualquer destas áreas certamente sofrerá interferências nas demais. Ao falarmos de sexualidade, então, estaremos falando do modo de ser e estar no mundo e o seu modo de se relacionar consigo mesmo e com o outro vai dando uma dimensão de seu desenvolvimento global.

Segundo a conceituação adotada pela American Association on Mental Retardation em 1992, a comprometimento intelectual refere-se a um conjunto de limitações funcionais, caracterizado por um funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, existindo concorrentemente com limitações relacionadas a duas ou mais das seguintes áreas de habilidades adaptativas: comunicação; autocuidado; vida no lar; habilidades sociais; participação comunitária; autonomia; saúde e segurança; desempenho acadêmico funcional; lazer e trabalho, tendo se manifestado antes dos dezoito anos. Antes considerada um traço absoluto, expresso unicamente pelo sujeito, a comprometimento intelectual, é, atualmente, concebida a partir de um novo paradigma, que dá uma maior ênfase nas habilidades e nas interações da pessoa com o ambiente e enfoca o funcionamento global da pessoa, dentro do contexto em que se encontra inserida. Além das ênfases no comportamento adaptativo e na influência ambiental, a nova definição pressupõe a descrição do paciente a partir do tipo de suporte individual requerido para a satisfação das necessidades de vida diária, não havendo mais os rótulos de comprometimento intelectual leve, moderada, severa e profunda, principalmente porque dois indivíduos anteriormente considerados como leves poderiam apresentar necessidades bastante diferenciadas.

Ao falarmos sobre um indivíduo com comprometimento intelectual, também não podemos pensar que haja um jeito único e pré-definido em relação à sexualidade, mas considerar a forma como **aquele** indivíduo a expressa. Como o curso do desenvolvimento do comprometido intelectualmente é alterado, haverá alterações no desenvolvimento e estas vão variar de acordo com cada indivíduo, e com as suas interações com o meio. Isso irá se refletir em um modo individual de lidar com as diversas formas de manifestação da sexualidade: a questão da busca do prazer, dos limites e das frustrações, o auto erotismo ou a consideração às necessidades do outro, etc.

Resumindo parte deste processo, vemos que, no início da vida, o ser humano não consegue perceber a existência de um outro separado dele, o indivíduo vai se transformando, do egocêntrico inicial em um ser social. O bebê é como um rei tirano até aproximadamente os dois anos de idade (alguns indivíduos vão muito além disso) e acredita que o mundo exista exclusivamente para satisfazer as suas necessidades. No entanto, com o desenvolvimento, pode, gradualmente, perceber que não está sozinho no mundo e que existem algumas regras que podem facilitar a sua permanência nele.

Na verdade, as pessoas são menos tolerantes com os mais crescidos do que com os bebês. Se juntarmos todas as áreas do desenvolvimento, perceberemos que tal tolerância faz sentido, na medida em que o recém-nascido não tem condições físico-motoras, emocionais, ou cognitivas para seguir as regras sociais existentes. Entretanto, a partir de suas interações com a mãe e demais familiares ou com as pessoas que os substituem, pode ir percebendo as limitações e obrigações que regem as relações interpessoais.

A prática de seguir regras passa por diferentes estágios. Num primeiro momento, até, aproximadamente, quatro anos de idade, a criança não tem a exata noção de conceitos como *bem e mal, certo e errado, verdade e mentira*. Os pais ou responsáveis devem responder por essas questões. Os profissionais devem saber que, para uma criança nessa fase, pode não ser suficiente estabelecer regras, tais como: “aqui pode mexer, ali, não pode”. Não adianta os pais ficarem olhando a criança colocar o dedo na tomada enquanto avisam que é perigoso. Cabe ao adulto cuidar para que a regra seja respeitada, sendo, também, necessário manter os objetos mais perigosos fora do alcance da criança e estar constantemente por perto e atento.

É, também, a fase em que a criança brinca sozinha, ou então junto (no mesmo ambiente físico) e não **com** o outro. Por estar mais voltada para as suas próprias necessidades e não reconhecer as do outro, os pais e profissionais não podem esperar que tenha a iniciativa de investigar seus limites e possibilidades. No entanto, as regras devem existir e será a partir do contato com elas que a criança vai desenvolvendo a possibilidade de perceber e respeitar os limites do outro.

A partir dos quatro anos de idade, até, aproximadamente os sete anos, as crianças continuam não conhecendo ou seguindo completamente as regras, no entanto, acreditam estar fazendo. Se estão brincando, é comum cada criança utilizar um conjunto de regras individuais e estas serem modificadas ao longo a brincadeira.

Por volta dos sete anos de idade, a criança passa a conhecer as regras básicas e se esforçar para aprender o resto, tendo início a competição. Ela tenta levar em consideração o ponto de vista do outro, mas ainda não domina completamente as regras. Após vivenciar as fases anteriores, a criança passa a acreditar que as regras são mantidas somente por consentimento mútuo, pois ela já pode perceber e considerar as idéias das outras pessoas.

O desenvolvimento ético vai, obviamente, depender também dos estímulos ambientais que a criança recebe. Assim, uma criança que cresce percebendo que seus pais não respeitam o espaço alheio (“furam” fila, jogam lixo para fora do carro, trocam o preço de produtos em supermercados, etc.), dificilmente poderá desenvolver a moralidade de cooperação genuína. Adultos que se encontram em estágios atrasados do desenvolvimento ético são

facilmente reconhecidos nos atendimentos: podem estar atrasados ou adiantados e exigem o atendimento imediato; tentam evitar o pagamento ou pagam valores diferentes dos combinados; interrompem o tratamento no meio. Também em outros contextos, é possível localizá-los: no trânsito, querendo chegar antes que os demais, nas filas de bancos, etc.

Porém, por maior que seja o estímulo recebido por um comprometido intelectualmente, sabemos há limites no seu desenvolvimento que o diferenciam de um indivíduo que não tenha esta deficiência. Sabe-se, nos dias de hoje, que os deficientes mentais não chegam a alcançar o estágio formal de desenvolvimento cognitivo. Conseqüentemente, haverá um déficit em todas as outras áreas que correspondem a essa faixa.

A tabela, a seguir, apresenta um resumo que inter-relaciona as áreas de desenvolvimento humano esperado para crianças não deficientes. As idades, como já mencionado, são apenas uma referência, pois podem variar, a partir de fatores pessoais bem como da estimulação ambiental e cultural.

#### Quadro 1-A.C.P.Q.D.

Na orientação a pais de deficientes, é importante que o profissional tenha conhecimento destes aspectos porque a família normalmente traz algumas dúvidas e muitas fantasias, que estão associadas a mitos em torno

Quadro 1-A.C.P.Q.D.					
ÁREA	FAIXA ETÁRIA	0 a 2 anos	2 a 6 anos	6 a 11	Após 12 anos
<b>EMOCIONAL</b>		A mãe nomeia, satisfaz e frustra as necessidades do bebê.	A criança passa a ter conhecimento dos cuidados da mãe. Dif. Prog. "eu" "não eu".	Aquisição gradativa da possibilidade de ficar só.	Possibilidade de cuidar de si própria e também do outro.
<b>SEXUAL</b>		Fase oral: Incorporação passiva e canibálica.	Fase anal: expulsiva e retentiva	Fase fálica: renúncia à mãe latência: sublimação	Fase genital: amor objetual e trocas afetivas.
<b>C O G N I T I V O</b>	<b>PENSAMENTO</b>	Pensamento Sensório-motor - reflexos, repetições	Pré-Operatório: egocentrismo, falta de reversibilidade, pensamento mágico e onipotente.	Operatório concreto: operações matemáticas básicas e noções de peso e volume.	Operatório Formal: raciocínio científico, abstração
	<b>LINGUAGEM</b>	Fala pré-intelectual: balbucio, primeiras palavras, frases simples.	Fala egocêntrica - não considera o outro.	Linguagem socializada: objetiva a comunicação	
<b>SOCIAL</b>		Egocentrismo - brinca sozinho.	Brinca junto, mas não com o outro.	Brinca com o outro; relações em grupo.	
<b>ÉTICO (JULGAMENTO MORAL)</b>		Não tem a noção exata de conceitos como <i>bem e mal, certo e errado, verdade e mentira.</i>	Acredita que está seguindo as regras, apesar de estar seguindo as próprias e não as compartilhadas.	Reconhecimento de regras básicas, a princípio sem dominá-las completamente	Começa a considerar o ponto de vista do outro.

do deficiente e não a conhecimentos efetivos sobre este assunto.

É importante também que o profissional, além da teoria, possa rever a sua forma de encarar a própria sexualidade porque muitos acabam divulgando idéias conflitantes com suas convicções e atitudes pessoais. Assim, mais do que saber o que deve ser dito, os pais ou profissionais devem verificar suas concepções e conflitos internos sobre o tema.

Os responsáveis, muitas vezes, ficam sem saber qual postura adotar, se devem ou não deixar o filho com comprometimento intelectual namorar, beijar, manter relações sexuais, se masturbar. Além disso, tem algumas outras dúvidas importantes e que merecem mais discussões, que dizem respeito a trabalho, casamento e geração de filhos. Eu, particularmente, não tenho respostas prontas a nenhuma destas questões, mas considero que o principal seja enfrentá-las de frente e, principalmente, ter em mente que **não ajuda em nada, nestes casos, fingir que a sexualidade não existe.**

## **O PROFISSIONAL E O VÍNCULO COM O DEFICIENTE**

---

Em minha pesquisa de mestrado, entrevistei alguns alunos de Odontologia que atendiam pessoas deficientes, pois tencionava investigar as qualidades de vínculos estabelecidos. A partir dela, pude hipotetizar a ocorrência de alguns fenômenos nas relações entre profissionais e as pessoas deficientes.

Os encontros com o deficiente, principalmente os primeiros, geram muitas expectativas nos profissionais. É comum que se associe a deficiência à loucura e à agressividade. Existem fantasias de que serão agredidos por seus pacientes se estabelecerem limites. A novidade e a diferença são percebidos como dificultadores. Um possível facilitador neste momento é poder haver um espaço para conversar sobre estas fantasias, antes do primeiro encontro com o paciente e poder compartilhar, com outros colegas, essas dificuldades que são comuns, pois elas acabam sendo vividas como exclusivas daquele sujeito, o que deixa o profissional ainda mais inseguro.

Os pacientes com Síndrome de Down são normalmente uniformizados, talvez como uma possível tentativa de anular a diferença. Muitas vezes são tratados pela denominação da deficiência (“O Down”, “aquela Downzinha”) e não pelo nome, como se todos fossem um só. Também pode ser uma forma de facilitar, tornar conhecido. Talvez, esteja presente o desejo de que eles se comportem de uma forma única e previsível, ficando mais fácil controlar suas reações. Uma outra forma de generalização é a da deficiência. Quando a deficiência do paciente não é definida, ou o diagnóstico não está claro, muitas vezes o paciente é percebido como totalmente incapacitado, causando surpresa quando se mostra capaz de aprender.

Existe uma expectativa de que o paciente se comunique pela fala. Quando isso não ocorre, tem-se a impressão de que o paciente não consegue se comunicar. A comunicação costuma ficar dificultada até que o profissional possa olhar para o paciente e descobrir qual é o canal apropriado para se comunicar com este.

Um outro dificultador é quando o profissional se percebe sendo dominado pelo paciente. Nestes casos, é importante que possam repensar a qualidade de vínculo que se estabeleceu e verificar se por uma necessidade

de agradar o paciente ou por temor à agressividade do mesmo, não se conseguiu estabelecer limites claros. A necessidade de obter a cooperação do paciente faz com que se procure ser “mais simpático” com ele, talvez, pelas expectativas geradas, pelo medo e pelos preconceitos, ou como forma de reduzir a ansiedade provocada pelo encontro. Há uma necessidade de agradar o paciente que está associada à percepção deste como inferior, o que acaba levando o paciente a dominar a situação.

A qualidade do vínculo que se estabelece tem um papel extremamente importante na realização do atendimento clínico. Ao longo dos encontros, o profissional pode ir descobrindo as possibilidades e limitações de seu paciente e, com isso, no lugar de haver um *concerto* do paciente, no sentido de “descobrir um defeito e executar a reforma”, talvez realize um **concerto** - com “c” - em que, tal qual um artista, possa sentir o “instrumento”, tocá-lo, interagir com ele, sentindo-se tocado também. Profissional e paciente, afinados e em sintonia.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Antes de concluir este capítulo, não poderia deixar de abordar, mesmo que brevemente, a questão da ética em relação à deficiência. Pode parecer paradoxal tomar as afirmações de Clotet para iniciar esse tema, porém, talvez seja apropriado. Segundo este autor, a ética busca a perfeição das pessoas; estuda de modo mais concreto que atos são corretos ou incorretos, justos ou injustos, bons ou maus. A ética estuda o bem e o bem é aquilo que aprimora a natureza. Ele conclui respondendo qual seria a intenção da ética: a realização da pessoa humana através dos valores. Ora, se recorrermos ao dicionário, temos que *deficiência* é a falha, falta, carência, imperfeição, defeito, como seria esta realização da **busca da perfeição** em relação à **imperfeição**? Fica aqui uma primeira pergunta.

Existe um ramo da medicina denominado *Bioética Clínica*. O ponto de partida para bioética é a consideração do homem e das condições éticas para uma vida humana. De acordo com Goldim & Francisconi, a bioética tem como principal objetivo a identificação, análise e resolução de problemas morais que surgem no cuidado individual de pacientes. Estes autores destacam algumas questões orientadoras que podem facilitar a abordagem de aspectos relacionados à Bioética Clínica:

- Quais são os fatos?
- Quais são seus deveres para com o paciente?
- Quais são seus deveres para com as outras partes envolvidas?
- Os seus deveres são convergentes ou conflitantes?
- Qual é a maior objeção que pode ser feita na identificação da convergência dos deveres ou nos argumentos utilizados para chegar nesta conclusão?
- Como o conflito ético, real ou percebido, poderia ter sido prevenido ou, pelo menos, atenuado?

Com vista nas questões propostas acima podemos pensar em alguns problemas já levantados por outros autores:

- 1)** A responsabilidade no anúncio da deficiência aos pais. Deve-se cuidar para que este anúncio não se torne um “oráculo” que estabeleça um roteiro pronto e baseado somente nas impossibilidades do indivíduo. É o momento, também, em que a equipe médica pode contribuir para a personificação da criança, perante os pais, e oferecer acompanhamento a estes na jornada que se inicia.
- 2)** A descoberta da deficiência durante a gravidez pode ocorrer na primeira ou na segunda metade da mesma. A descoberta precoce pode levar a discussões sobre a viabilidade de se interromper ou não a gravidez.
- 3)** A responsabilidade da equipe de saúde diante dos atendimentos recebidos pela criança. É necessário verificar a quem está servindo determinado procedimento. Por exemplo, famílias podem se recusar a colocar os filhos em escolas especializadas, apoiadas em idéias de integração escolar, quando implicitamente estão negando a deficiência dos mesmos.
- 4)** Alguns pais podem procurar reduzir alguns sintomas dos filhos deficientes, através de técnicas de modificação de comportamento ou até mesmo cirurgias estéticas e psicocirurgias. O que se deve questionar, nestes casos é até que ponto os procedimentos visam a diminuição da estigmatização e conseqüente maior integração social ou se prestam prioritariamente a contribuir para as atitudes de negação da deficiência por parte dos pais.
- 5)** Em relação à sexualidade, há questionamentos acerca do acesso das pessoas deficientes à possibilidade de satisfazerem suas necessidades sexuais em contraposição à necessidade de contracepção. Devido às dificuldades apresentadas pelas pessoas deficientes (principalmente as mentais) em assumir a responsabilidade pela contracepção, surgem outras questões, como a esterilização e o aborto. Em relação a estas últimas, há tanto os problemas legais como a problemática do consentimento envolvidos.

Como vimos, há ainda muitas questões e poucas respostas em relação ao cuidado a pessoas deficientes. Por esse motivo, acredito de fundamental importância que os profissionais das áreas de saúde e educação possam dialogar e criar espaços de reflexão para que se possa discutir estas questões de forma mais ampla e que se busque soluções interdisciplinares que proporcionem uma existência mais digna e saudável, não somente para os indivíduos deficientes, como para todos os envolvidos.

**REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- AMARAL, L.A. **Pensar a Diferença/Deficiência**. Brasília, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE, 1994.
- AMARAL, L. A. **Espelho Convexo: O Corpo Desviante no Imaginário Coletivo**, pela Voz da Literatura Infanto-Juvenil. São Paulo, 1992. Tese (Doutorado) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.
- AMIRALIAN, M. L. T. M. **Psicologia do Excepcional**. São Paulo, EPU, 1986.
- ASSUMPÇÃO JR, F.B.; SPROVIERI, M.H. - **Deficiência Mental, família e sexualidade**. São Paulo, Mennon, 1993.
- BATESON, R. **Interacción Familiar**. Buenos Aires, Ed. Tiempo Contemporáneo, 1971.
- BEE, H. **A criança em desenvolvimento**. 3.a ed. São Paulo. Harbra, 1984.
- BENSTEIN, N.R. - Sexualidade em Adolescentes Deficientes Mentais - In: SUGOI, M. **Adolescência Atípica e Sexualidade**. P. Alegre. Ed. Artes Médicas, 1992.
- CALIL, V.L.L. - **Terapia Familiar e de Casal**: introdução às abordagens sistêmica e psicanalítica. São Paulo. Summus, 1987.
- CLOTET, J. **Una Introducción al tema de la ética**. Internet: <http://www.ufrgs.br/HCPA/gppg/intetica.htm>.
- COORDENADORIA NACIONAL PARA A INTEGRAÇÃO DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA. **Prevenção de Deficiência**. Brasília Corde, 1992.
- COSTA, J. F. **A Ética e o Espelho da Cultura**. Rio de Janeiro. Rocco, 1994.
- DAVIS, C. Desenvolvimento dos Julgamentos Morais. In: Rappaport, C. R. (org.). **A Idade Escolar e a adolescência**. Col. Psicologia do desenvolvimento. Vol 4. São Paulo. EPU, 1982.
- DURANT, G. A. **Bioética: natureza, princípios e objetivos**. São Paulo. Paulus, 1995.
- ELKAIM, M. **Se você me ama, não me ame: abordagem sistêmica em psicoterapia familiar e conjugal**. Campinas, SP. Papyrus, 1990.
- FÊRES-CARNEIRO, T. **Família: Diagnóstico e Terapia**. 2.a ed. Petrópolis. RJ. Vozes, 1996.
- FERREIRA, A. B. **Novo Dicionário Básico da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro. Editora Nova Fronteira, 1995.
- FRANCO, A. S. **Genética Humana e Direito**. Internet: <http://www.cfm.org.br./revista/411996/genet.htm>.
- FREUD, S. (1919) **O Estranho**. Tradução sob a direção geral de Jayme Salomão. Rio de Janeiro, Imago, 1988. (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v. 17)
- GALLI, V. L. A Subjetividade na Relação Profissional-Paciente. In: SEGER. L. at al. **Psicologia & Odontologia: Uma abordagem integradora**. 3.ed. São Paulo, Ed. Santos, 1998 a.
- GALLI, V.L. Mitos e Estereótipos na Ação Profissional em Psicologia & Odontologia. In: SEGER. L. at al. **Psicologia & Odontologia: Uma abordagem integradora**. 3.ed. São Paulo, Ed. Santos, 1998 Ed. Santos, 1998.
- GOFFMAN, E. **Estigma: Notas Sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**. 4.ed. Rio de Janeiro, Zahar, 1982.
- GOLDIM, J. R.; FRANCISCONI, C.F. **Roteiro para Abordagem de Casos em Bioética Clínica**. Internet: <http://www.ufrgs.br/HCPA/gppg/casoclin.htm>.
- GONÇALVES, N.T. Ouvindo nossos mestres: integrando teorias e técnicas. In: PRADO, L. C (org). **Famílias e Terapeutas: construindo caminhos**. Porto Alegre. Artes Médicas, 1996.
- HAHAB, J. **Éthique & Santé Mentale de L'enfant**. Israel. Gefen Eds., 1994.
- KAËS, R.;FAIMBERG, H.; ENRIQUEZ, M.;BARANES, J. J. **Transmisión de la vida psíquica entre generaciones**. Buenos Aires. Amorrotu ed., 1996.
- LACERDA, E. T. **Do Ser Aluno Ao Ser Profissional: A Importância da Relação na Terapia Fonoaudiológica**. São Paulo, Mennon, 1993.

- LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J. B. **Vocabulário de Psicanálise**. São Paulo, Martins Fontes, 1991.
- LINSPECTOR, C. **A descoberta do mundo**. Rio de Janeiro. Francisco Alves ed., 1984.
- MARCHIONI, S. A. E. **Galeria de Espelhos**: Os vínculos nos atendimentos a pacientes especiais em uma clínica-escola de Odontologia. Dissertação de Mestrado. São Paulo, 1998, 184pp. Universidade Mackenzie.
- MARCHIONI, S. A. E. A Formação de Vínculo no Atendimento Odontológico. In: SEGER. L. et al. **Psicologia & Odontologia**: Uma abordagem integradora. 3.ed. São Paulo, Ed. Santos, 1998.
- MARCHIONI, S. A. E. Aspectos Familiares Presentes no Atendimento Odontológico. In: SEGER. L. et al. **Psicologia & Odontologia**: Uma abordagem integradora. 3.ed. São Paulo, Ed. Santos, 1998.
- MARCHIONI, S. A. E.; GALLI, V. L.; GALLO M. A. Desenvolvimento Humano. In: SEGER. L. et al. **Psicologia & Odontologia**: Uma abordagem integradora. 3.ed. São Paulo, Ed. Santos, 1998.
- MINUCHIN, S. *Famílias*: funcionamento & tratamento. Porto Alegre. Artes Médicas, 1982.
- NEVES, M. C. P. **A Fundamentação Antropológica da Bioética**. Internet: <http://www.cfm.org.br/revista/411996/fundam2.htm>.
- ONU - (Declaração Universal dos Direitos Humanos). Internet: <http://www.ufrgs.br/HCPA/gppg/vidapriv.htm>.
- PIAGET, J. **O nascimento da inteligência na criança**. Rio de Janeiro. Zahar Editores, 1988.
- PICHON-RIVIÈRE, E. *O Processo Grupal*. 5.a ed. São Paulo. Martins Fontes, 1994.
- REIS, A. O. A. et al. **Teorias da personalidade em Freud, Reich e Jung**. Temas Básicos de Psicologia v.7. São Paulo, EPU, , 1984.
- SEGER, L. et al. **Psicologia & Odontologia**: Uma Abordagem Integradora. 3.ed. São Paulo, Editora Santos, 1998.
- WINNICOTT, D. W. **A criança e seu mundo**. Rio de Janeiro. Zahar Editores, 1991.