



**UNISUL**

**UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA  
DÉBORA MARQUES GOMES**

**DST/AIDS E DEFICIÊNCIA:  
UM ESTUDO SOBRE A VULNERABILIDADE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA  
VISUAL.**

Palhoça  
2009

**DÉBORA MARQUES GOMES**

**DST/AIDS E DEFICIÊNCIA:  
UM ESTUDO SOBRE A VULNERABILIDADE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA  
VISUAL.**

Relatório de pesquisa de Conclusão de Curso  
apresentado ao Curso de graduação em Psicologia  
da Universidade do Sul de Santa Catarina como  
requisito parcial à obtenção do título de Psicólogo.

Orientador: Leandro Castro Oltramari, Dr.

Co-orientador: Adriano Henrique Nuernberg, Dr.

Palhoça  
2009

**DÉBORA MARQUES GOMES**

**DST/AIDS E DEFICIÊNCIA:  
UM ESTUDO SOBRE A VULNERABILIDADE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA  
VISUAL.**

Este Trabalho de Conclusão de Curso foi julgado adequado à obtenção do título de Bacharel em Psicologia e aprovado em sua forma final pelo Curso de Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina.

Palhoça, 22 de junho de 2009.

---

Prof. e Orientador Dr. Leandro Castro Oltramari  
Universidade do Sul de Santa Catarina

---

Co- orientador Dr. Adriano Henrique Nuernberg  
Universidade Federal de Santa Catarina

---

Prof. Dr. Maurício Eugênio Maliska  
Universidade do Sul de Santa Catarina

---

Msc. Maria Da Graça Machado Moukarzel  
Fundação Catarinense de Educação Especial

## AGRADECIMENTOS

Agradeço inicialmente aos meus pais, Célia e Graciliano, e também a Bete, por muito terem me apoiado nessa longa trajetória de estudos e lutas para estar aqui, concluindo minha graduação! Vocês sabem o que passamos! Agradeço ao meu amado Jairo, que me apoiou integralmente nessa árdua caminhada, de madrugadas acordadas, finais de semana no computador, corridas para não perder a hora, entre tantas atividades que foram necessárias para agora estar escrevendo essas palavras. Portanto meu lindo, o meu muito obrigado! Te amo Jaireco! Externo ainda meu reconhecimento e gratidão aos familiares do Jairo, que estavam ali, sempre dispostos a fazer aquele silêncio, “porque a Débora está estudando”, oferecendo sua casa para me abrigar e assim facilitar meus estudos. Muito obrigada mesmo!

Não posso me esquecer do meu querido e dedicado Teacher, que muito contribuiu para a minha sólida formação, como também agradecer a sua inteira dedicação para a produção deste trabalho. Querido Adriano, muito obrigada pelo teu empenho e pela tua amizade! Agradeço também ao Leandro, que aceitou me orientar nesse tema tão intocado que é a vulnerabilidade de pessoas com deficiência visual, contribuindo com seu conhecimento para que fosse possível desbravarmos este caminho! Deixo aqui também o meu muito obrigado aos membros da banca: Maurício e Graça, que aceitaram empreender este caminho de descobertas!

Sinto-me muito grata pela disponibilidade da ACIC em fornecer o espaço, como também o contato dos participantes para que deste modo eu pudesse desenvolver minha pesquisa. E, além disso, todo o apoio que a ACIC sempre ofereceu para que eu investisse na vida acadêmica. Muito obrigada! Quero também externar minha eterna gratidão aos participantes dessa pesquisa, que disponibilizaram o seu tempo, as suas histórias de vida, suas experiências, para que fosse possível o desenvolvimento deste trabalho. Muito, mas muito obrigada mesmo! E como não poderia deixar de lado, quero agradecer o integral apoio de minha querida amiga Marcilene, que muito contribuiu para a elaboração deste trabalho. Sabes bem o que passei ao longo desta trajetória! E por fim, quero agradecer a todos que de algum modo auxiliaram a produção desta pesquisa. Me desculpando por não poder fazer referência a todos, visto que ficaria muito extenso, mas quero que saibam de minha gratidão. O meu muito obrigado a todos!!!

“Sem cidadania, não há prevenção.” (ROBERT PENN, 1995).

## RESUMO

O crescente avanço da epidemia de AIDS vem suscitando o desenvolvimento de pesquisas que contribuam com estratégias de combate a este aumento. Neste sentido, a presente pesquisa objetivou caracterizar as condições de vulnerabilidade às DST/AIDS de pessoas com deficiência visual residentes no município de Florianópolis/SC. Uma vez que este estudo foi classificado como pesquisa exploratória, de natureza qualitativa, adotou-se o delineamento estudo de campo e foi utilizada a entrevista semi-estruturada como instrumento de coleta de dados. Para alcançar o objetivo proposto, foram entrevistadas vinte pessoas com deficiência visual, com idades entre 20 e 49 anos, membros da associação de cegos do município de Florianópolis. Buscou-se coletar esses dados para que posteriormente fosse feita a categorização e análise de conteúdo dos mesmos à luz do referencial teórico levantado. A partir da análise, verificou-se que de algum modo as pessoas cegas entrevistadas estão vulneráveis à epidemia de AIDS, pois estas mantêm práticas sexuais que produzem condição de vulnerabilidade, uma vez que não há a efetividade no uso de preservativo em suas práticas cotidianas. Além disso, foram detectadas barreiras sociais que dificultam o acesso às informações sobre DST/AIDS, bem como, a outros aspectos da vida social, como por exemplo, a iniciação sexual, a conquista por parceiros, entre outros elementos, o que os coloca ainda mais em situação de vulnerabilidade. Deste modo, é premente que estratégias em saúde sejam desenvolvidas, contemplando esta categoria de deficiência, bem como as demais, para que seja possível evitar que ocorra a deficientização da epidemia.

Palavras-chave: Deficiência Visual; Vulnerabilidade; DST/AIDS.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	8
1.1 TEMA.....	9
1.2 PROBLEMÁTICA .....	9
1.2.1 Problema de pesquisa.....	12
1.3 JUSTIFICATIVA .....	12
1.4 OBJETIVOS .....	14
1.4.1 Objetivo geral .....	14
1.4.2 Objetivos específicos.....	15
<b>2 REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	16
2.1 BREVE TRAJETÓRIA HISTÓRICA DA DEFICIÊNCIA VISUAL .....	16
2.2 MOVIMENTOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....	19
2.3 DEFININDO DEFICIÊNCIA VISUAL .....	23
2.4 MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA .....	23
2.4.1 O segundo momento do modelo social da deficiência.....	27
2.5 SEXUALIDADE NA DEFICIÊNCIA.....	28
2.6 VULNERABILIDADE E DST/AIDS .....	35
2.6.1 Vulnerabilidade e deficiência .....	44
<b>3 MÉTODO</b> .....	50
3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA .....	50
3.2 PARTICIPANTES.....	51
3.3 EQUIPAMENTOS E MATERIAIS.....	54
3.4 SITUAÇÃO E AMBIENTE .....	54
3.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS .....	55
3.6 PROCEDIMENTOS.....	56
3.6.1 Seleção dos participantes .....	56
3.6.2 Contato com os participantes.....	57
3.6.3 Coleta e registro dos dados .....	57
3.6.4 Organização, tratamento e análise dos dados .....	58
<b>4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS</b> .....	60
4.1 CONDIÇÕES DE VULNERABILIDADE ÀS DST/AIDS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL.....	60
4.2 GRAU DE INFORMAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL RELACIONADO ÀS PRÁTICAS PREVENTIVAS ÀS DST/AIDS .....	67
4.3 RECURSOS UTILIZADOS PELAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL NO QUE CONCERNE À SAÚDE SEXUAL .....	76
4.4 DESCOBERTAS E POSSIBILIDADES DA INICIAÇÃO SEXUAL DOS ENTREVISTADOS .....	82
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	87
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	92
<b>APÊNDICES</b> .....	100
<b>APÊNDICE A - Roteiro de entrevista</b> .....	101

<b>APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido.....</b>	<b>104</b>
---	------------



## 1 INTRODUÇÃO

O Curso de Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina tem em sua estrutura curricular o desenvolvimento de uma pesquisa científica como forma de finalização desse percurso acadêmico. Este trabalho de conclusão de curso está ligado ao Núcleo Orientado da Saúde, o qual tem diversos campos de estágios, a saber: Postos de saúde (Palhoça e São José), Hospital e Mediação Familiar.

Esta pesquisa está vinculada ao campo de estágio em Mediação Familiar que acontece no Fórum de São José. Neste campo, são desenvolvidas atividades de mediação com casais que buscam a separação. As relações conjugais, portanto, são alvo de bastante debate. Vinculada ao estágio em questão por conta das discussões relacionadas à conjugalidade das pessoas com deficiência visual, esta pesquisa optou considerá-la como foco de investigação. A motivação pessoal também influenciou a escolha dos indivíduos a serem analisados – a pesquisadora experiencia a problemática inerente ao grupo das pessoas desprovidas do sentido da visão.

Definiu-se que esta pesquisa seria desenvolvida no município de Florianópolis, por ser a cidade em que está localizada a associação de cegos onde seria feita a coleta de dados. Deste modo, abaixo são fornecidas breves informações da cidade para melhor contextualização da pesquisa.

Florianópolis é a capital do Estado de Santa Catarina e tem uma área total de 436,5 km<sup>2</sup>, sendo dividida entre a parte continental e a ilha. Segundo estimativas do IBGE, a cidade tinha uma população de 402.346 mil habitantes em 2008. O município tem sua economia baseada em atividades comerciais, prestação de serviços públicos, indústria de transformação e turismo, indústria do vestuário e informática. Relacionado ao clima, suas estações são bem características, onde o verão e o inverno são definidos, e o outono e primavera são bastante semelhantes. Já no que concerne aos atrativos turísticos do município, encontram-se as tão conhecidas e belas praias, como também as localidades onde se instalaram as primeiras comunidades de imigrantes açorianos: Ribeirão da Ilha, Lagoa da

Conceição, Santo Antônio de Lisboa, e o centro histórico da cidade de Florianópolis (FLORIANÓPOLIS, 2009).

Após entender o contexto em que se deu este estudo, será indicado o modo pelo qual foi apresentada a pesquisa. Inicialmente virá a apresentação do tema, seguido da problemática e do problema de pesquisa. Em seguida, virão a justificativa e os objetivos geral e específicos, que compõem o primeiro capítulo. Já no segundo capítulo, é apresentado o referencial teórico em que está pautado este trabalho, no qual procurou-se trazer alguns dados históricos, os movimentos e leis referentes à deficiência visual para melhor compreensão do leitor; bem como estudos que pudessem subsidiar a discussão acerca das condições de vulnerabilidade de pessoas com deficiência visual às DST/AIDS. No terceiro capítulo, é apresentada a metodologia adotada na pesquisa para a coleta dos dados. Já no quarto capítulo, são expostos e analisados os dados coletados. E por fim, são apresentadas as considerações a que se chegou ao desenvolver esta pesquisa.

## 1.1 TEMA

Condições de vulnerabilidade de pessoas com deficiência visual às DST/AIDS

## 1.2 PROBLEMÁTICA

A infecção pelo vírus HIV cresceu significativamente nos últimos anos. Como exemplo disto, podemos apresentar os dados constantes no Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (2008), no qual desde o ano de 1980 até meados de 2008 foram identificados 333.485 casos no sexo masculino e 172.995 no sexo feminino. Para ilustrar tal crescimento, no ano de 1986 a proporção era de 10 homens infectados para cada mulher; enquanto que em 2006 o registro foi de 15 casos envolvendo homens para cada 10 mulheres. Fica evidente, portanto, a

crescente e acelerada condição de vulnerabilidade, uma vez que os indicadores estatísticos demonstram o aumento considerável no que concerne ao sexo feminino. Conforme Paiva e outros (1998), um fator que contribuiu expressivamente para esse aumento foi a equivocada noção de “grupo de risco” tão difundida no início da epidemia, e que deixa suas marcas até hoje.

Vários estudos têm indicado que diversos fatores colaboram para esse avanço das DST/AIDS. Dentre eles, podemos citar a cultura machista, que exige da figura masculina a postura de impulsividade sexual, reafirmando assim sua masculinidade e virilidade, rejeitando o uso de preservativos por defenderem que atrapalha e dificulta a sensação de prazer, como também a necessidade de relacionamentos extra-conjugais. Ou ainda, perpassando as questões culturais, que rejeitam a iniciativa da mulher no que diz respeito aos aspectos sexuais. E solicitar ao parceiro o uso do preservativo, implica talvez, em diversos riscos, isto é, problemas de ordem afetiva, como questionar se o companheiro é fiel, ou acabar por ocasionar o rompimento da confiança na relação, já que, consideram que quando há amor, há confiança (ANTUNES et al., 2002; BUCHALLA; OTTO; OLTRAMARI, 2006; PAIVA, 2002; PAIVA et al., 1998; PAIVA et al., 2002; SANTOS et al., 2002; SILVA, 2002;). De acordo com Guimarães (2001), a bissexualidade juntamente com o uso de drogas injetáveis e a prática do sexo anal por parte dos homens no ano de 1990 era também um dos principais motivos para a rápida infecção junto as mulheres. A mulher concebida como promíscua - profissionais do sexo - foi considerada também um dos motivos do aumento epidemiológico Das DST/AIDS.

É nesse contexto de aumento da incidência das DST/AIDS que também estão inseridas as pessoas com algum tipo de deficiência. Como todo e qualquer ser humano, elas estão vulneráveis às DST/AIDS, por conta de suas condições sociais, caso não tenham o acesso à informação e aos serviços de atenção à saúde. Se observou-se nos últimos anos o processo de feminização das DST/AIDS, poderá se observar também um processo de deficientização<sup>1</sup> dessa epidemia.

Sendo assim, como nos relata (SOARES et al., 2008, p. 187), no imaginário social o deficiente em geral é tido como ser “[...] incompleto sexualmente

---

<sup>1</sup> Em analogia ao processo de feminização da epidemia, pode-se considerar também o processo de deficientização, compreendendo-o como a propagação do HIV/AIDS entre as pessoas com deficiência no Brasil. O primeiro documento que faz referência a esse termo é a carta de Porto Alegre (2008), originária do seminário sobre a inclusão da pessoa com deficiência nas ações em saúde para a prevenção e o enfrentamento aos agravos trazidos pelo HIV/AIDS ocorrido em Porto Alegre (RS).

sem possibilidades ou desejos afetivo-sexuais [...]”, isto é, a pessoa com deficiência não apresenta desejos, aspirações e interesses de ordem afetivo-sexual. Deste modo, não necessitaria de ações preventivas às DST/AIDS, nem mesmo, a obrigação social de acesso às informações dos serviços oferecidos.

Esta limitação, por conseqüência, estende-se às pessoas com deficiência visual. Desprovidos do sentido da visão, o acesso às informações torna-se bastante limitado, uma vez que os materiais utilizados nas campanhas são geralmente impressos ou em forma de audiovisuais.

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (censo 2000), o número de pessoas com deficiência visual é bastante grande, totalizando cerca de 16.644.842, embora existissem apenas 148 mil pessoas cegas no Brasil em 2000. As pessoas que alegaram ter grande dificuldade de enxergar eram, em números absolutos, aproximadamente 2,4 milhões. São Paulo é o estado com o maior número de cegos (23.900), seguido pela Bahia (15.400). Em função desse crescente número de pessoas com deficiência visual, faz-se necessário o desenvolvimento de estratégias e ações em saúde que contemplem as mesmas.

Vale ressaltar que, os procedimentos utilizados no Censo Demográfico de 2000, realizado pelo IBGE pautaram-se nas primeiras versões da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que após várias revisões foi aprovada em 2001. Sendo assim, quando o Censo 2000 foi realizado, os critérios de definição e classificação das deficiências ainda não estavam suficientemente esclarecidos, tendo apresentado equívocos de entendimento, pelo fato do principal componente da definição – a funcionalidade – ainda não ser bem compreendido em sua relação com os demais componentes (Estrutura do corpo, Atividade, Participação Social e Fatores ambientais). Conforme Farias e Buchalla (2005), a nova classificação considera a interação entre meio ambiente (físico e social), as percepções culturais referentes à deficiência, bem como as leis e serviços oferecidos. Isto é, possibilita um entendimento bastante elástico se comparado as versões anteriores de classificação da deficiência visual, o que justifica os números apresentados no último senso referente a essa categoria de deficiência.

Outro aspecto que contribui para o aumento das DST/AIDS entre as pessoas cegas é a marca da discriminação e do preconceito que acompanha as pessoas com deficiência. As pessoas com deficiência geralmente estão buscando a inclusão social, o que na maioria das vezes tem um caráter de integração. Entende-

se aqui integração como o esforço por parte da pessoa com deficiência em se inserir satisfatoriamente na sociedade, e não o movimento conjunto, entre o deficiente e a sociedade para facilitar essa inserção, que é o que caracteriza a inclusão. (WALBER, et al., 2006). E quando se trata de pessoas com deficiência, nem sempre essa inserção social aconteceu satisfatoriamente, como comenta (COSTA, 2000, p. 51): “[...] nem todos os deficientes vivenciam a fase de interação social (6 a 10 anos) e, desta forma, a maioria é solitária, e suas experiências de vida social muito restritas, sendo compreensível o porquê da sua maior dificuldade no aprendizado de códigos e regras sociais.”, acabando por, muitas vezes, restringir o seu campo relacional, afetando, assim, a esfera dos relacionamentos afetivo-sexuais.

E, é nesse sentido, que se pretende investigar nessa pesquisa, as condições de vulnerabilidade no que concernem as pessoas com deficiência visual no campo das práticas de prevenção às DST/AIDS.

### **1.2.1 Problema de pesquisa**

Quais as condições de vulnerabilidade às DST/AIDS de pessoas com deficiência visual residentes no município de Florianópolis/SC?

## **1.3 JUSTIFICATIVA**

O crescente e acelerado processo de incidência das DST/AIDS faz com que seja necessário se pensar políticas públicas de combate a esse avanço. Neste sentido, no presente estudo buscar-se-á identificar as condições de vulnerabilidade das pessoas com deficiência visual às DST/AIDS, uma vez que, suas condições de acesso aos serviços oferecidos é mais limitada, fazendo com que o processo de “deficientização” da epidemia venha acontecendo gradativamente, do mesmo modo que aconteceu com outros grupos sociais (mulheres, jovens e idosos, por exemplo). O desconhecimento geral referente às práticas de prevenção às DST/AIDS e ao exercício da sexualidade das pessoas com deficiência é um dos responsáveis por tal processo.

De um modo mais específico, as políticas públicas de prevenção às DST/AIDS direcionadas às pessoas com deficiência visual contribuiriam significativamente para o pleno exercício de sua cidadania, ou seja, forneceriam as condições adequadas para o exercício pleno de sua sexualidade, respeitando as especificidades próprias da deficiência visual. Assim, à medida que estudos são desenvolvidos, é possibilitado aos vários profissionais de saúde, bem como profissionais da área da educação uma atuação mais integral, subsidiada pelas indicações e sugestões provenientes do contexto relacional em que essas pessoas estão inseridas.

Deste modo, é preciso que sejam desenvolvidos estudos que esclareçam e elucidem acerca das condições de vulnerabilidade das pessoas com deficiência visual às DST/AIDS, fornecendo indicadores que subsidiem o desenvolvimento de políticas públicas voltadas a essa parcela da sociedade. Quando novos estudos se atentarem para a sexualidade e as condições de vulnerabilidade de pessoas com deficiência, será possível contribuir para modificar a representação estereotipada que se tem da sexualidade da pessoa com deficiência, considerando que este é também um ser sexual, que tem desejos e aspirações dessa natureza.

Pode-se constatar que, até o presente momento há poucos estudos e pesquisas na literatura acessada referentes às condições de vulnerabilidade às DST/AIDS das pessoas com deficiência visual (CEZARIO et al., 2008; CORDEIRO; PIRES, 2008; CLAUS; PORTEGIES, 1998; GIL et al., 2005; GROCE, 2004; PAULA et al., 2009), embora existam vários estudos relativos a outras deficiências (KENNEDY; BUCHHOLZ, 1995; SCOTTI et al. 1996; WAZAKILI et al., 2006), bem como estudos da área biomédica em língua inglesa investigando sobre a relação entre AIDS e deficiência visual numa perspectiva médica (COOK et al., 1999; GUEXCROSIER; TELENTI, 2001; HEIDEN et al., 2007; MONTEJO et al., 1995; PRADA et al., 1996; SHUKLA et al., 2007).

Cumprе ressaltar, portanto, a necessidade de que sejam investigados os principais interessados, que seriam as pessoas com deficiência visual, oportunizando a estes falarem sobre suas próprias necessidades, buscando assim, identificar as demandas concernentes a esfera sexual, bem como suas dificuldades de acesso as informações e aos recursos de prevenção às DST/AIDS, uma vez que isso possibilitaria o exercício pleno de sua sexualidade.

Uma pesquisa em psicologia que investigue acerca dos direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência visual-direito esse já assegurado pela Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (2006) é de grande relevância para a Psicologia, seja no âmbito social e/ou científico. Esta área do conhecimento poderá contribuir para que a sociedade comece a considerar as pessoas com deficiência de outro modo, vislumbrando as questões relativas a vida privada e a intimidade destes, permitindo assim, difundir a noção de que estes sujeitos são pessoas comuns, que tem desejos, expectativas, questionamentos que são pertinentes a todos, e colaborando assim com a desmistificação da visão equivocada que as pessoas tem desta parcela da sociedade.

Imbuída de tais preceitos, a proposta desta pesquisa é contribuir para iniciar a discussão referente às condições de vulnerabilidade das pessoas com deficiência visual às DST/AIDS, fazendo com que as políticas públicas se voltem para estes sujeitos, vendo-os como pertencentes e integrantes dessa sociedade, sendo necessárias ações em saúde que contemplem esses indivíduos, evitando assim a deficientização da epidemia. Acredita-se ser este um tema de fundamental importância para a saúde pública, servindo como parâmetro para as ações, bem como para os futuros estudos nessa área.

## 1.4 OBJETIVOS

Aqui serão apresentados os objetivos a que esta pesquisa se propôs. Sendo divididos em objetivo geral e os objetivos específicos para que se pudesse desenvolver este estudo.

### 1.4.1 Objetivo geral

Caracterizar as condições de vulnerabilidade às DST/AIDS de pessoas com deficiência visual residentes no município de Florianópolis/SC.

### **1.4.2 Objetivos específicos**

- Identificar como iniciou a vida sexual dos entrevistados;
- Identificar a existência de práticas afetivo-sexuais que produzam condição de vulnerabilidade às DST/AIDS;
- Caracterizar os recursos utilizados pelas pessoas com deficiência visual no que tange à saúde sexual;
- Verificar o grau de informação de pessoas com deficiência visual em relação às práticas preventivas às DST/AIDS.



## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

Neste capítulo serão apresentados os autores utilizados nesta pesquisa. Buscou-se fazer uma contextualização da deficiência visual para melhor situar o leitor e posteriormente adentrou-se especificamente nas questões relativas ao foco deste estudo.

### 2.1 BREVE TRAJETÓRIA HISTÓRICA DA DEFICIÊNCIA VISUAL

A deficiência foi relegada durante muito tempo à exclusão social, na qual as pessoas com deficiência eram tidas como um peso morto. Conforme Vivarta (2003), a sociedade e a família consideraram por muitos e muitos séculos a pessoa com deficiência como um fardo, não tendo nenhum valor pessoal e profissional, chegando muitas vezes ao extermínio em algumas culturas. De acordo com Bruns (2000), isso ocorria, pois, para algumas culturas o corpo deficiente trazia consigo a materialização dos maus espíritos, detendo poderes demoníacos.

Caiado (2003), acrescenta que, desde a antigüidade, passando pela idade média e em uma parte da história moderna a cegueira além de ser vista como uma desgraça, era tida como um dom. Sendo assim, a dicotomia entre desamparo e luz interior permeia a visão que se tinha da pessoa cega nesse período, atribuindo-lhe dons especiais, que são propiciados pela falta da visão, uma vez que, de acordo com a concepção vigente isso possibilitava o dom de “olhar” o interior. Isso denota a visão que ainda perdura até os dias atuais, em que o cego é visto como incapaz, ou então, extremamente dotado, não sendo permitido o meio termo.

Ventura (2002b) aponta também que as pessoas cegas estavam quase que destinadas à mendicância até o começo do século XIX, ora sobrevivendo da caridade alheia, ora abrigada em instituições asilares que os mantinham até o fim de sua vida. Em raros casos, quando lhes era oportunizado algum tipo de educação, aprendiam trabalhos manuais, que provia o seu sustento. Algumas vezes, lhes era permitido exercer a profissão de professor, músico, etc. No entanto, essas funções eram executadas sem nenhum preparo específico. Com o advento do sistema

Braille, foi propiciado ao deficiente visual o acesso à escrita e leitura. Deste modo, expandiram-se as escolas e institutos voltados à educação da pessoa cega.

A educação das pessoas com deficiência no Brasil teve início oficialmente com a criação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos, no ano de 1854, no Rio de Janeiro. Esta, primeira escola para cegos da América Latina, é atualmente o Instituto Benjamin Constant. A partir de então, houve uma embrionária movimentação das pessoas cegas para se organizarem em associações, com o intuito de executarem em sua maioria trabalhos manuais. Como já foi mencionado, quando tinham a possibilidade de se destacarem, conseguiam exercer a função de professores nessas instituições especializadas. Ou ainda, aprendiam música, podendo vir a serem afinadores de piano.

Apenas no início da década de 1940 as pessoas com deficiência passaram a ter o direito à carteira de trabalho assinada. E em 1950 começaram a serem aceitas no ensino educacional regular, sendo mais comum a partir de 1953 o ingresso no segundo grau, o atual ensino médio, bem como no ensino superior. (VENTURA, 2002b).

Ventura (2002c) relata que até o início da década de 1970 era comum a prática de encaminhar pessoas cegas que tinham condições financeiras para estudar em escolas especializadas em outros Estados, visto que, em Santa Catarina não havia tais instituições. A inserção das pessoas cegas se dava no ensino regular, como já mencionado anteriormente. Primando pela inclusão destes nas classes regulares, indo na contramão de outros estados, Santa Catarina era um estado pioneiro na colocação de crianças com deficiência visual nas escolas regulares de ensino.

De acordo com Ventura (2002b), no ano de 1977, foi fundada a primeira associação de cegos de Santa Catarina, a Associação Catarinense para a Integração do Cego (ACIC). A ACIC tinha, a princípio, a finalidade de ser uma alternativa de lazer para as pessoas cegas nos finais de semana, nos feriados prolongados e nas férias, uma vez que as mesmas permaneciam enclausuradas em suas casas, saindo apenas para ir à escola, quando tinham a oportunidade de freqüentá-las. A instituição possibilitaria assim ampliar a rede social desses indivíduos, visto que, para Barnes (1987 apud RADOMSKY; SCHNEIDER, 2007), rede social refere-se a um conjunto de relações interpessoais bastante concretas e

que permite ligar um sujeito a vários outros indivíduos, num processo inter-relacional.

A criação dessa instituição de cegos possibilitou que as pessoas cegas da região saíssem de algum modo do isolamento ao qual estavam submetidos. De acordo com Shakespeare (1998), as pessoas com deficiências encontram muitas dificuldades para acessarem locais públicos em decorrência da falta de acessibilidade desses espaços, restringindo assim suas possibilidades de interação social. Deste modo, a criação da ACIC proporcionou um ambiente para o estabelecimento de novas redes sociais, começando a romper com o isolamento social desses indivíduos.

Outra finalidade da recém formada associação era de no futuro contemplar a capacitação e a profissionalização das pessoas com deficiência visual, inserindo-as no mercado de trabalho. Considerando o emprego um dos fatores importantes para a inclusão da pessoa com deficiência, possibilitaria a esta a sua independência e dignidade. Já no ano de 1978, a ACIC iniciou os cursos de capacitação, seja enviando cegos para outras localidades para se capacitarem, seja fornecendo os cursos na própria entidade. Posteriormente, a ACIC começou a trabalhar com a reabilitação, visando uma melhor qualidade de vida para as pessoas cegas, bem como propiciar autonomia a estes sujeitos. Segundo Faro (2006), o processo de reabilitação possibilita aos indivíduos uma melhor qualidade de vida, uma vez que tem a finalidade de recuperar funções perdidas ou alteradas, atuando numa dimensão interdisciplinar que envolve vários profissionais e também a família, proporcionando a esse sujeito maior autonomia em seu dia-a-dia.

A reabilitação oferecida pela ACIC inclui habilitação e reabilitação de pessoas com deficiência visual, com a finalidade de inserí-las de modo satisfatório na sociedade. Através do Centro de Reabilitação, Profissionalização e Convivência (CRPC), a ACIC implementa estas ações em âmbito social e profissional.

No CRPC, são desenvolvidas atividades de âmbito educacional, tais como aulas do método de leitura e escrita Braille, do método para fazer cálculos matemáticos (Sorobã), de escrita cursiva para aprender a assinar seu nome, de Orientação e Mobilidade para aprender as técnicas da bengala e de locomoção, de noções básicas de informática, utilizando sintetizadores de voz, de Educação Física e Psicomotricidade para desenvolver a motricidade e auxiliar na orientação espacial e de artesanato e atividades manuais como cestaria, mosaico, tear, etc. São

desenvolvidas outras atividades em parceria com diversas entidades, como o projeto desportivo desenvolvido entre a ACIC e a Universidade Federal de Santa Catarina chamado de “Sábado no Campus” tendo diversas modalidades esportivas como: atletismo, futebol de salão, goalball, natação, entre outras modalidades. Além disso, a ACIC também disponibiliza atendimentos em Psicologia, Serviço Social e Orientação Profissional, encaminhando seus associados para o mercado de trabalho (ASSOCIAÇÃO CATARINENSE PARA INTEGRAÇÃO DO CEGO, 2008).

Com o avanço da tecnologia e da informática - através do surgimento de livros acessíveis, computadores com sintetizador de voz, internet, entre outras ferramentas - bem como a promulgação de várias leis de direitos das pessoas com deficiência, e também a inserção destas no ensino regular, foi possibilitada a ampliação das oportunidades de escolarização e trabalho para as pessoas com deficiência.

Conforme as estatísticas do IBGE, Censo 2000, o Brasil tem aproximadamente 14,5% de pessoas com algum tipo de deficiência, sendo que desses, 48% tem algum tipo de deficiência visual. Em Santa Catarina, estima-se que são mais de 50.000 pessoas com deficiência visual que necessitam de atendimento especializado (VENTURA, 2002b), o que denota, portanto, a necessidade de políticas públicas voltadas para essa parcela da sociedade, visando garantir seus direitos, promovendo assim sua cidadania.

## 2.2 MOVIMENTOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A Organização das Nações Unidas (ONU) instituiu a década de 1980 como o período das pessoas com deficiência, o que, de acordo com Ventura (2002a), mobilizou a expansão das entidades representativas das pessoas com deficiência, ampliando o seu campo de possibilidades, conscientizando essas pessoas dos seus direitos e deveres de cidadãos. Deste modo, o surgimento dessas instituições, objetivava reivindicar o direito de acesso à educação, reabilitação, ao mercado de trabalho, debatendo acerca dos seus direitos, começando um processo

de luta e reconhecimento por parte desses movimentos das pessoas com deficiência.

No tocante aos movimentos sociais de pessoas com deficiência visual, essa expansão também foi acontecendo. Organizações nacionais começaram a surgir no Brasil: no ano de 1953, era fundado o Conselho Brasileiro para o Bem-Estar dos Cegos (CBBEC), e também a Associação Brasileira de Educadores de Deficientes Visuais (ABEDEV), que ocorreu em 1968. Entre 1988 e 1993, nasce a União Brasileira de Cegos. Já em 1984 foi fundada a Federação Brasileira de Entidades de Cegos (FEBEC). E no ano de 2008 essas duas últimas instituições se uniram formando a Organização Nacional dos Cegos do Brasil (ONCB) (MEDEIROS, 2008). Vale destacar também o surgimento dos movimentos sociais de âmbito internacional que tinham o mesmo propósito de garantir aos cidadãos com deficiência visual o exercício de sua cidadania (VENTURA, 2002a).

A implementação de políticas públicas na área da deficiência no Brasil está progredindo. Órgãos deliberativos de âmbito federal existem com o intuito de garantir essa implementação. Alguns dos órgãos que se destacam no cenário nacional tem contribuído efetivamente para a luta das pessoas com deficiência. A coordenadoria e o conselho da pessoa com deficiência são dois dos exemplos dessas instituições.

A Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) é o órgão assessor da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República e tem o intuito de normatizar e regular ações da área da deficiência. É a articuladora de políticas públicas existentes e busca garantir a defesa de direitos, bem como, a promoção da cidadania.

Já o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE) foi criado pela Medida Provisória nº 1799-6/1999. Suas competências definidas no decreto nº 3298/1999, que regulamentou, por sua vez, a lei nº 7853/1989. Tem como principal objetivo acompanhar e avaliar as políticas nacionais voltadas para a pessoa com deficiência. Conselhos instalados no estado de Santa Catarina seguem a mesma linha de trabalho.

No ano de 2008, o Brasil adotou oficialmente a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Promulgada pela Assembléia-geral das Nações Unidas (ONU) no dia 03 de dezembro de 2006, após quatro anos de intensos debates, a citada convenção, visa promover e garantir o exercício pleno de

todos os direitos humanos e liberdades fundamentais de maneira eqüitativa, por todas as pessoas com deficiência, defendendo o respeito a sua dignidade. Esta convenção foi assinada pelo Brasil no dia 30 de maio de 2007, e ratificada em meados de 2008, tendo status de emenda constitucional. Ela representa um avanço na luta das pessoas com deficiência, pois inclui aspectos que permeiam a deficiência que antes não eram abordados e define a pessoa com deficiência como:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (CONVENÇÃO, 2006, P. 04).

Em âmbito nacional, estão sendo regulamentados vários direitos das pessoas com deficiência. Um exemplo disto são as conferências que estão ocorrendo. No ano de 2006, aconteceu a I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com deficiência, entre os dias 12 e 15 de maio, com o tema “Acessibilidade: você também tem compromisso”, tendo abrangência nacional e caráter deliberativo. Esta teve como finalidade analisar os obstáculos e avanços da Política Nacional, promovendo o debate dos direitos, da cidadania e do compromisso, considerando a diversidade para a efetiva participação social.

Já a II Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, ocorreu no período de 1º a 4 de dezembro de 2008, tendo como temática "Inclusão, Participação e Desenvolvimento - Um novo jeito de avançar", sendo também de abrangência nacional e caráter deliberativo. Teve como proposta avaliar as barreiras e os progressos da Política Nacional voltadas para a Pessoa com Deficiência. Cabe salientar que, cada conferência é respaldada por conferências municipais, que posteriormente reúnem-se em esfera estadual e então são definidos os representantes que participarão da conferência nacional.

A partir dessas e de outras mobilizações políticas, o movimento representativo das pessoas com deficiência visual vem lutando para garantir o seu espaço na sociedade. Deste modo, buscam a inclusão social, por meio da acessibilidade, seja ela em qualquer uma de suas esferas.

Conforme Vivarta (2003) existem seis quesitos para se garantir a acessibilidade, são eles:

- Acessibilidade arquitetônica: adequação física e ambiental dos diferentes espaços e equipamentos urbanos, bem como dos meios de transporte coletivos e individuais;
- Acessibilidade comunicacional: é garantido o acesso a comunicação interpessoal, isto é, o contato face-a-face por todas as pessoas, acesso aos materiais escritos, que se refere a ter acesso a jornais, revistas, livros, apostilas, incluindo a adaptação para o Braille e para os meios digitais, como também a virtual, que seria a acessibilidade digital;
- Acessibilidade metodológica: adequação dos métodos e técnicas de estudo, trabalho, ação comunitária e por fim, familiar;
- Acessibilidade instrumental: as barreiras são transpostas no que diz respeito aos instrumentos, ferramentas e utensílios de trabalho, estudo e lazer;
- Acessibilidade programática: não há a presença de barreiras de ordem invisível nas políticas públicas, regulamentos e normas institucionais;
- Acessibilidade atitudinal: refere-se à ausência de preconceitos, discriminações, estereótipos e estigmas.

Uma forma de garantir o acesso das pessoas com deficiência a todas essas esferas da acessibilidade é a ratificação da convenção dos direitos das pessoas com deficiência, em que o Brasil a integra aos seus aparatos legislativos, com validade constitucional.

A convenção (2006), em seu artigo 9, visa assegurar a pessoa com deficiência o pleno acesso, em igualdade de oportunidades, aos diferentes aspectos da vida social, possibilitando assim, que esta parcela da sociedade tenha garantida sua independência. Visto que, permitindo o acesso aos diversos setores da sociedade (educação, saúde, transporte, lazer, etc.), a pessoa terá condições de se desenvolver naturalmente, socializando-se, usufruindo do seu direito a cidadania. Nesse sentido, é que os movimentos sociais das pessoas com deficiência lutam principalmente pela garantia da acessibilidade atitudinal, informacional, comunicacional e arquitetônica, uma vez que, assegurado esse direito, os demais aspectos decorrem.

## 2.3 DEFININDO DEFICIÊNCIA VISUAL

Estando apresentado o contexto em que estão inseridas as pessoas com deficiência visual, se faz necessário definir esta deficiência. Atualmente, a deficiência visual é definida no artigo 4º do decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, seguindo os parâmetros abaixo:

III - deficiência visual - cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60º; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores; (Inciso alterado pelo Decreto nº 5.295/2004, de 02/12/2004 - DOU - 03/12/2004) (BRASIL, 1999).

Considera-se que a classificação adotada no decreto é estanque e hermética se comparada à Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2006), uma vez que na referida convenção a deficiência é vista de um modo relacional, ao contrário do que no decreto, que se restringe muito ao viés videntocêntrico<sup>2</sup> e ao modelo médico da deficiência.

## 2.4 MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA

Conforme Diniz (2007), o modelo social da deficiência no Reino Unido em 1960, foi iniciado pelo sociólogo Paul Hunt, que é deficiente físico. Em seus estudos o sociólogo buscava compreender o fenômeno da deficiência a partir do conceito de estigma apresentado por Erving Goffman. Para este autor, o corpo é um lugar em

---

<sup>2</sup> Videntocentrismo é um neologismo referente ao fato da sociedade estar construída em termos físicos e simbólicos para pessoas que enxergam. Ademais, compreende a pessoa com deficiência visual naquilo que lhe falta, ou seja, a visão, não contemplando o modo próprio de relação com o mundo das pessoas com essa condição.



que sinais denotam previamente o exercício de papéis sociais. Dos escritos do sociólogo Paul Hunt, o que mais ecoou, foi a carta dirigida ao jornal inglês *The Guardian*, em que ele propunha algumas formas de mobilização coletiva entre pessoas com deficiência. Várias pessoas responderam a sua carta, e após quatro anos, foi formada a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (UPIAS). Michael Oliver, Paul Abberley e Vic Finkelstein, outros sociólogos deficientes físicos também contribuíram para a formação dessa liga.

Segundo Diniz (2007), a UPIAS é reconhecidamente a primeira instituição política sobre deficiência criada e gerenciada por deficientes. Anteriormente, as demais instituições eram locais que serviam para abrigar os deficientes, retirando-os do convívio social, ou também, para normalizá-los, com o intuito de restabelecer o convívio familiar e social. Porém, a importância da UPIAS não consiste em ser apenas uma instituição formada e gerenciada por deficientes, mas também pelo fato de opor-se ao modelo biomédico tradicional da deficiência; retirando do sujeito deficiente a responsabilidade e transferindo para a sociedade, que apresentava uma incapacidade em lidar com a diversidade. Isto é, nas palavras da autora a UPIAS “[...] redefiniu lesão e deficiência em termos sociológicos, e não mais estritamente biomédicos.” (DINIZ, 2007, p. 16). A deficiência foi redefinida como exclusão social, passando a ser vista como uma forma de opressão social, situação essa vivenciada por grupos minoritários, como os negros e mulheres, por exemplo.

A base teórica adotada pela liga foi o materialismo histórico, levando-os à formulação política de que a discriminação para com a deficiência é um modo de opressão social. A UPIAS contribuiu significativamente para a visão de que a lesão e a deficiência estão pautadas em uma perspectiva política de exclusão social, isto é, a lesão seria a ausência total ou parcial de um membro, ou ainda um mecanismo corporal defeituoso. Já a deficiência consistiria em restrições ou desvantagens ocasionadas pela organização social de nossa época, e que acaba por excluir aqueles que têm alguma lesão física das principais atividades sociais. Jenny Morris, figura feminina que fazia parte do movimento do modelo social da deficiência, compara esse processo de libertação iniciado pela UPIAS com o papel do feminismo para a luta das mulheres.

Neste contexto, o intuito do modelo social de deficiência seria desnaturalizar a deficiência, que colocava a desvantagem imposta pela lesão como algo natural, retirando a responsabilidade do indivíduo, e a transpondo para a

sociedade. Isto é, o modelo social da deficiência considerava que a sociedade exercia uma opressão social sobre os corpos deficientes, sendo necessárias ações políticas interventivas por parte do estado, deixando de considerar a deficiência pela perspectiva biomédica, que naturalizava a desigualdade (DINIZ; MEDEIROS, 2004; DINIZ, 2007).

Deste modo, esse processo desencadeou a dissociação natural entre lesão e deficiência. A última seria da ordem da justiça social, e de políticas públicas em prol dos direitos dos deficientes, enquanto que a primeira seria restrita as ações do modelo biomédico agindo no corpo.

Dentre os autores precursores do modelo social da deficiência, particularmente entre os britânicos, é adotada a expressão “deficiente” ou “pessoa deficiente”, que denota a constituição identitária da deficiência, não a vendo como apenas um detalhe, enquanto que o termo “pessoa com deficiência” para esses autores tem o significado de que a deficiência é uma propriedade individual, e não social. Esse termo é adotado pelos autores estadunidenses, que segundo os britânicos, separa a pessoa da deficiência, não considerando a deficiência como parte constituinte da identidade (DINIZ; MEDEIROS, 2004; DINIZ, 2007).

A redefinição conceitual buscava retirar os termos que não estivessem de acordo com o modelo social da deficiência, abalando assim os discursos biomédicos, e promovendo a importância da experiência do corpo deficiente para os discursos e debates acadêmicos. Dessa forma, a definição conceitual abarcava não somente um tipo de lesão, mas permitia ir além das diferentes lesões, pois havia algo que os unia, que seria “[...] a experiência da opressão.” (DINIZ, 2007, p. 22).

O modelo médico afirma que a lesão, a inabilidade do corpo inapto para o trabalho produtivo é causador da segregação, desemprego, escolaridade baixa e outras formas de opressão. A lesão levava o indivíduo a vivenciar a deficiência, entretanto, sob a perspectiva social, a deficiência era resultante da ordem capitalista vigente, que exigia um tipo de indivíduo apto para o trabalho produtivo. Neste caso, as barreiras sociais opressivas levam o indivíduo com lesão a experienciar a deficiência. Apenas em um aspecto há convergência entre os dois modelos: ambos defendem que a lesão é competência dos cuidados médicos (DINIZ, 2007).

Em analogia ao modelo social da deficiência apresentado pelos autores britânicos, podemos citar o conceito de deficiência secundária de Vigotski. Nas palavras de Nuernberg (2008, p. 309), “Vigotski distingue deficiência primária, que

consiste nos problemas de ordem orgânica, de deficiência secundária, que, por seu turno, engloba as conseqüências psicossociais da deficiência.”. Neste sentido, a proposta de Vigotski quando conceitua deficiência secundária seria demarcar a importância dessa interação, para o desenvolvimento da pessoa com deficiência, defendendo que as conseqüências psicossociais da deficiência interferem em seu aprendizado. Deste modo, deficiência primária é muito semelhante ao que defende o modelo médico, que atribui os problemas da deficiência ao sistema orgânico, e deficiência secundária se aproxima do modelo social, em que os problemas resultam da interação entre o deficiente e o meio social.

A criação da instituição Internacional de Deficientes (DPI), que objetivava agregar as instituições nacionais de deficientes, acabou por ocasionar novas reformulações conceituais. Para esta organização, deficiência seria as:

[...] limitações funcionais nos indivíduos causadas por lesões físicas, sensoriais ou mentais; handicap é a perda ou limitação de oportunidades em participar na vida normal da comunidade em igualdade de condições com outros indivíduos devido a barreiras físicas e sociais”. (DINIZ, 2007, p. 34-35).

O que anteriormente para a UPIAS era lesão e deficiência, agora corresponde à deficiência e handicap nessa nova instituição. As mudanças da terminologia foram acontecendo com o intuito de facilitar as ações políticas dessas instituições. Finalmente a deficiência foi definida pela UPIAS como: “[...] desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera as pessoas que possuem lesões e as exclui das principais atividades da vida social.” (DINIZ, 2007, p. 37). A publicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF) considerou, entretanto, os conceitos de handicap, lesão e deficiência inadequados, uma vez que ainda tendiam a supervalorizar o aspecto orgânico.

### 2.4.1 O segundo momento do modelo social da deficiência

As feministas foram as primeiras a assinalar a contradição que acompanhava as premissas do modelo social. Criticava-se o modelo capitalista vigente, porém, lutava-se para que as barreiras fossem retiradas, permitindo assim a participação dos deficientes no mercado de trabalho. Isto é, houve um deslocamento da crítica profunda, apostando agora na inclusão social. Essas teóricas feministas levantaram temáticas dos modelos sociais antes esquecidas, a dependência e a interdependência, a dor, a lesão e o cuidado. Considerando a subjetividade do corpo com lesão, e a vivência em um corpo doente. As teóricas expandiram o aspecto da experiência da deficiência, e adentraram ao campo do cuidado, por terem cuidadoras de deficientes envolvidas nessa discussão. (DINIZ; MEDEIROS, 2004; DINIZ, 2007).

As feministas do novo modelo social de deficiência ampliaram o conceito de deficiência, abarcando as doenças crônicas e o envelhecimento, como também a ambigüidade presente nas deficiências não aparentes, e as restrições cognitivas que antes eram desconsideradas. Portanto, foram as feministas as responsáveis por evidenciar outras variáveis que denotavam a desigualdade, como raça, gênero, idade, orientação sexual, ultrapassando o conceito da opressão social exercida sobre o corpo deficiente, defendida pelos precursores do modelo social da década de 1970. (DINIZ; MEDEIROS, 2004; DINIZ, 2007).

Segundo Diniz (2007), a crítica feita pelas feministas ao modelo social de deficiência não deve ser vista como opositiva, mas sim como uma forma de expandir os estudos desenvolvidos nessa primeira fase do modelo social, considerando outros aspectos que ainda não tinham sido discutidos. Esses argumentos contribuem para oxigenar os estudos sobre a deficiência, e também lançam mão de novos elementos antes não debatidos.

Para Diniz (2007, p. 62), há três pontos que resumem a força argumentativa das feministas:

1. a crítica ao princípio da igualdade pela independência;
2. a emergência do corpo com lesões; e
3. a discussão sobre o cuidado.

As feministas criticaram a bandeira levantada pela primeira geração do modelo social, que considerava que retiradas às barreiras sociais, seria o trampolim para o deficiente atingir total independência. Elas, por sua vez, trazem para a discussão o fato de que existem deficientes que apesar de as barreiras serem eliminadas, jamais conseguirão ser aptos para o trabalho produtivo e a independência. A introdução no debate da igualdade pela interdependência proposto pelas feministas constituiu um aspecto importante para as reflexões sobre o campo da justiça para a deficiência.

## 2.5 SEXUALIDADE NA DEFICIÊNCIA

A sexualidade da pessoa com deficiência é envolta por estereótipos, estigmas e discriminações, numa forte tendência a vê-los como seres inocentes e desprovidos de interesse de ordem sexual. De acordo com Maia (2006) as pessoas em geral não concebem a sexualidade das pessoas com deficiência, desconsiderando o desejo erótico, a capacidade de amar e ser amado que transcende a deficiência, e que está presente no íntimo de qualquer ser humano, caso ele tenha alguma limitação ou não. Essa negação da sexualidade se dá pelo fato de que as pessoas acreditam que esta parcela da sociedade é assexuada, isto é, a sexualidade nas pessoas com deficiência não existe. Nas palavras de Maia (2006, p. 40):

A expressão sexual dos adolescentes com deficiências ou doenças crônicas, em geral, é desconsiderada pelos pais e professores, pois estes duvidam de suas capacidades de reprodução e negam a eles sua sexualidade. Uma das conseqüências desta negação pelos pais é que muitas pessoas com deficiências crescem desprovidas de informações e podem se engajar mais facilmente em comportamentos sexuais arriscados como, por exemplo, ter múltiplos parceiros ou não fazer uso de contracepção.

Sendo assim, é preciso que a família e a comunidade fiquem atentas à educação e orientação sexual das pessoas com deficiência, e possibilitem uma educação sexual plena a essas pessoas, evitando assim com que estas fiquem vulneráveis às DST/AIDS.

Os estudos de (BRUNS, 2000, 2008; LEBEDEFF, 1994; MOURA e PEDRO, 2006; ZORRER, 2000), corroboram com essa idéia ao dizer que o modo como a família trata o deficiente visual é equivocada e acaba contribuindo para a idéia de que o deficiente visual é incapaz, inapto para lidar socialmente e inseguro. Conseqüentemente, para a sociedade passa a ter uma visão distorcida dos mesmos, vendo-os como indefesos, incapazes e até mesmo desinteressantes e assexuados.

Segundo Moukarzel (2003), a educação sexual de jovens deficientes traz consigo as marcas da repressão e conservadorismo de seus familiares e professores, exacerbando os estigmas que permeiam o tema. Comportamentos que também estão presentes no grupo dos não deficientes como a timidez excessiva, os comportamentos infantilizados, bem como a tendência ao auto-isolamento. Ainda de acordo com a mesma autora, a restrição da liberdade dos deficientes acaba por dificultar o desenvolvimento de vínculos afetivo-sexuais, fazendo com que estes estejam cada vez mais solitários e entediados, o que os coloca em uma posição de vulnerabilidade a violências, uma vez que estes não estão preparados para se defenderem. Em contrapartida, as famílias exageram em cuidados com a educação sexual de seus filhos. Com o intuito de protegê-los, acabam por considerá-los como incapazes de se auto-defenderem, aprenderem e tornarem-se independentes. Assim, por conta dessa super-proteção, as pessoas com deficiência além de estarem suscetíveis à violências, estão também vulneráveis às DST/AIDS, visto que, a dificuldade no estabelecimento desses vínculos afetivo-sexuais pode ser um elemento importante nessa condição de vulnerabilidade.

Maia (2006), também sustenta que a dificuldade relacionada à sexualidade da pessoa com deficiência é em grande parte imposta pelas barreiras sociais. A sexualidade está envolta em preconceito, discriminação, desinformação, inabilidade, falta de orientação sexual adequada à realidade apresentada, corroborado por um processo equivocado de educação familiar voltado para a sexualidade, como também o descrédito por parte da sociedade ao considerar a pessoa com deficiência incapaz de expressar sentimentos e desejos de ordem sexual.

A autora levanta também o questionamento de que muitas das atitudes consideradas impróprias das pessoas com deficiência no que se refere à sexualidade acontecem pelo fato de que estas foram segregadas, isoladas e

receberam uma educação sexual falha, fazendo com que não saibam lidar com alguns aspectos relacionados a sexualidade. A repressão sexual presente em nossa sociedade também é um fator que contribui para a exigência social de produtividade, perfeição e eficiência desses sujeitos, que estão sob o olhar da família, da comunidade, e também, de si próprios.

Essa repressão sexual atinge pessoas com e sem deficiência. No entanto, acaba por ser mais enfática na vida das pessoas com deficiência, uma vez que as representações da deficiência estão permeadas pelo olhar incrédulo e discriminatório da sociedade (MAIA, 2006). Neste sentido, é preciso que a pessoa com deficiência busque superar as influências dessa repressão, que muitas vezes acaba por ser internalizada, não permitindo a possibilidade do pleno exercício de sua sexualidade.

De acordo com Amor Pan (2003, apud MAIA, 2006, p. 37), alguns estudiosos da sexualidade relacionada a pessoa com deficiência assinalam algumas características que merecem atenção: “a) o desenvolvimento de uma auto-imagem desvalorizada; b) comportamentos de solidão; c) sentimentos de estresse e ansiedade e d) uma necessidade de aceitação e aprovação social mais evidente”. Como mencionado anteriormente, são muitos os fatores que interferem na educação sexual das pessoas com deficiência, fazendo com que estes caminhem em passos lentos em busca do exercício de sua cidadania, uma vez que, se a sexualidade da pessoa com deficiência não está sendo contemplada, não se está considerando o ser em sua totalidade e integralidade. Impregnados da visão repressora da sociedade, que aniquila o direito da pessoa com deficiência em se inserir satisfatoriamente na sociedade; seja no aspecto educacional, profissional e social (inclusive nos direitos referentes à sexualidade), as suas experiências em geral ficam fragmentadas.

Sendo assim, é necessário que a pessoa com deficiência tenha condições de socializar-se, interagindo com o maior número de pessoas, inclusive com indivíduos de sua faixa etária, para que deste modo possa ampliar suas relações, e a partir daí tenha condições de estar desenvolvendo inteiramente sua sexualidade.

Um outro aspecto que interfere na vivência das relações afetivo-sexuais das pessoas com deficiência é a ansiedade trazida pela imagem que não está dentro do “padrão estabelecido de beleza” (SALZEDAS; BRUNS, 1999; BRUNS, 2001a; MAIA, 2006), que exige que o belo e o perfeito predominem. Este conceito

exige do deficiente a preparação ao longo de sua vida para lidar com as frustrações e os êxitos, papel esse inicialmente delegado a educação e a orientação sexual trazida pelo grupo familiar.

Segundo Maia (2006), há uma escassez de estudos que abordem a temática da sexualidade nas deficiências sensoriais. Entretanto, referente à deficiência intelectual, isso se difere um pouco. Essa mesma autora apresenta vários estudos e pesquisas que investigam a sexualidade de pessoas com deficiência em diferentes aspectos, em geral estudos na área da deficiência intelectual. Nesses estudos o que fica evidente é a necessidade de políticas inclusivas para as pessoas com algum tipo de deficiência, nas quais estas tenham acesso à informações sobre a sexualidade em geral, como por exemplo: sexo, métodos contraceptivos, prevenção e tratamento das DST/AIDS, diferenças e mudanças corporais, gravidez não planejada, violência sexual, entre outros aspectos que permeiam a sexualidade humana. A sexualidade geralmente é marcada por valores morais, que reprimem e acabam por envolver esse assunto em estereótipos, vergonha, culpa, etc. Nas pessoas com deficiência, que em sua maioria já são vistas como limitadas e ou incapazes, este aspecto se amplia de uma tal forma e demanda a intervenção do Estado por meio de políticas públicas que atinjam essa parcela da sociedade, e deste modo seja possível modificar essa visão estereotipada e distorcida. Um outro fator que pode contribuir significativamente para modificar essa visão, e também respaldar essas ações políticas são os estudos científicos. Nas palavras de Maia (2006, p. 89):

[...] é importante estudar a sexualidade das pessoas com deficiência, entendendo que considerar o que é próprio do ser humano - a necessidade de afeto e de expressão da sua sexualidade no uso efetivo de sua liberdade e de suas potencialidades - compõe a dignidade humana [...].

Maia (2006) comenta que não há nenhuma inibição de ordem genital nas pessoas com deficiência visual ou auditiva, porém, a sexualidade dessas pessoas é permeada por estigmas e considerada como assexuada e infantilizada. Um outro fator que dificulta o processo de assimilação de conceitos, bem como a integração seria as dificuldades na comunicação, uma vez que essas experiências são essenciais para o aprendizado social e sexual, contribuindo para o processo de adaptação dessas pessoas. Deste modo, o aprendizado e a possibilidade de



desenvolvimento da sexualidade desses indivíduos é limitado, visto que o processo de construção da auto-imagem, e a imagem do outro, como também as questões subjetivas, e a informação sobre as estruturas corporais e anatômicas podem ficar comprometidas por conta dessa escassez nas informações. O momento de desenvolvimento da deficiência seja ela visual ou auditiva é importante e muitas vezes essencial no processo de aprendizagem do mundo, pois é necessário que esses conceitos sejam transmitidos de maneira adequada e acessível à necessidade do cego e do surdo.

Nesse contexto, um indivíduo que se torna deficiente visual ou auditivo quando adulto, e que em seu desenvolvimento teve acesso a uma educação e orientação sexual, muito provavelmente diminuirá a possibilidade de apresentar algum problema relacionado a sexualidade. Portanto, quando a família favorece e possibilita uma educação sexual que elucide, esclareça e oriente acerca da sexualidade, propiciando as condições de que esse sujeito se desenvolva, mesmo quando a deficiência é congênita ou adquirida ela facilitará esse processo.

Entretanto, Alzugaray e Alzugaray (apud MAIA, 2006), comentam que um indivíduo adulto que se torna deficiente poderá ter interferência em sua interação social, bem como em sua atividade sexual, podendo apresentar problemas de ordem sexual como a falta do desejo, ou a disfunção erétil nos homens, que são ocasionadas pelo estresse ou depressão decorrente da perda sensorial. Faz-se necessário que este desenvolva outras formas de estimulação, reaprendendo e vivenciando situações costumeiras de outro modo. Já no tocante à educação de crianças cegas ou surdas, é preciso que estas tenham acesso às informações, as formas corporais e anatômicas, visto que é a partir do acesso a esses e outros recursos que a criança passará a assimilar e entender o mundo das formas, nuances e sons, utilizando-se do toque, do olfato e da audição para substituir o sentido que lhe falta.

Para as pessoas com deficiência visual o tato é essencial para o aprendizado (MAIA, 2006; ZORRER, 2000), conseguindo assim ter noção, por exemplo, dos órgãos sexuais, das diferenças corporais entre os sexos. Contudo, a impossibilidade de se tocar tudo o que é necessário para assimilar esses conceitos é um impeditivo que deve ser trabalhado e discutido no momento da educação e orientação sexual. Assim, quando o cego não tem acesso a essas diferenças na forma, no aspecto, na textura, no tamanho, pode assimilar esses conceitos de

maneira errônea, o que pode acarretar problemas em sua sexualidade. Todavia, é preciso que a educação sexual fornecida às pessoas com deficiência visual seja permeada por informações e orientações que auxiliem o sujeito a compreender e identificar quais as manifestações consideradas adequadas para os diferentes ambientes e situações. (MAIA, 2006).

Essa autora evidencia também a necessidade de o deficiente visual ter acesso não só aos conceitos corporais e anatômicos, como também aos conceitos de ordem abstrata, que envolvem a paquera, a sensualidade, a expressão dos sentimentos, a atração e muitos outros fatores, que juntamente com as diferenças corporais possibilitam ao deficiente visual vivenciar sua sexualidade, já que a falta sensorial é substituída por outros sentidos remanescentes. Deste modo, é imperativo que na educação sexual do deficiente visual sejam abordados vários aspectos, que vão desde o papel e a importância dos gestos e expressões faciais, a aparência física e os cuidados e a higiene pessoal, como também as formas de abordar a pessoa interessada, percebendo as sutilezas das relações afetivo-sexuais. À medida que o deficiente passe a vivenciar essas interações terá condições de desenvolver as habilidades sociais necessárias para o exercício de sua cidadania, ou seja, interagir nos diferentes aspectos da vida social, inclusive na esfera da sexualidade, contemplando o sujeito na sua integralidade.

A sociedade em geral tem o hábito de generalizar a deficiência para o todo do sujeito, não vendo a pessoa, mas apenas a deficiência que ele traz consigo. E por conta disso, a pessoa deficiente é tratada como incapaz, inútil e assexuada. Por conseqüência, esse tratamento acaba por ocasionar implicações identitárias, que podem repercutir em toda a sua vida. (MAIA, 2006).

Amaral (1998) corrobora com essa afirmação ao denominar essa atitude social de “generalização indevida”, na qual o sujeito com deficiência é reduzido a sua própria condição de deficiência, não sendo nada mais para além dessa condição. Nas palavras de Amaral (1998, p. 17), para a sociedade a pessoa com deficiência “[...] é a encarnação da ineficiência total.” A deficiência é encarada como algo que engloba o sujeito, uma vez que as pessoas começam a lidar com os mitos que se tem a respeito da condição de diferente, de deficiente, e não mais com a pessoa em si. Conclui: “No caso dos relacionamentos humanos, a concretização desse preconceito dar-se-á pela relação vivida com um estereótipo e não com a pessoa.”. (AMARAL 1998, p. 18)

O estudo de Bruns (2000) demonstra que a própria família acaba por ver o deficiente apenas pelo prisma da deficiência, e não como uma pessoa capaz, que tem condições de se gerir. O que a autora denomina de ideologia do déficit, acaba vendo o sujeito como incompleto, olhando para o que lhe falta, desconsiderando as demais características do sujeito.

No que se refere à deficiência visual, Zorrer (2000), aponta também essa generalização da deficiência para todo o ser, na qual a família, os amigos, e a sociedade em geral muitas vezes o tratam como incapazes e inaptos para o convívio social, restringindo deste modo suas relações, subjugando-os apenas aos laços familiares. De acordo com essa mesma autora, a superproteção ou ainda a rejeição acabam por interferir significativamente na identidade social do jovem cego, uma vez que a família não conhece acerca do processo de aprendizagem e desenvolvimento a que este passa, desconhecendo a necessidade de estimular ainda mais a criança e o jovem cego para aquisição e compreensão da vida que o cerca.

Nos estudos de Lebedeff (1994), Moura e Pedro (2006), é apontada a desinformação referente às questões que permeiam a sexualidade, inclusive as questões voltadas para as DST/AIDS no que concerne à deficiência visual. Aqui as autoras assinalam a necessidade do desenvolvimento de campanhas de educação sexual e prevenção às DST/AIDS, permitindo assim a pessoa com deficiência visual ter a possibilidade do exercício de sua sexualidade, visto que este é um direito de todos. Além disso, Lebedeff (1994) faz um questionamento sobre essa atitude social de esquiva no que se refere às pessoas com deficiência e o acesso à informação. Nas palavras da autora:

Ao comparar os achados, podemos concluir que as respostas são quase as mesmas, o nível de desinformação é abissal em qualquer uma das áreas de deficiência! Parece-nos que a Educação Especial tem se preocupado muito com suas especialidades: DM trabalha AVD; DA linguagem e fala; DV locomoção e Braille. E esquecemos que o portador de deficiência é uma totalidade, constituído também por uma porção sexualizada que merece atenção e respeito. Não será a hora de descer do pedestal da cientificidade e pensar um pouco mais na condição humana do portador de deficiência? (LEBEDEFF, 1994, p. 36)

Assim sendo, considerar a sexualidade da pessoa com deficiência, possibilitando o acesso aos diferentes aspectos da vida humana, respeitando sua

totalidade, vendo-o como um ser sexuado, é transpor essa atitude social de negação da sexualidade.

A sexualidade é um conceito abrangente, que considera o todo da existência humana, significando e re-significando as práticas sociais que engendram a vida humana. Conforme Chauí (1984, p. 15):

A sexualidade não se confunde com um instinto, nem com um objeto (parceiro), nem com um objetivo (união dos órgãos genitais no coito). Ela é polimorfa, polivalente, ultrapassa a necessidade fisiológica e tem a ver com a simbolização do desejo. Não se reduz aos órgãos genitais (ainda que estes possam ser privilegiados na sexualidade adulta) porque qualquer região do corpo é susceptível de prazer sexual, desde que tenha sido investida de erotismo na vida de alguém, e porque a satisfação sexual pode ser alcançada sem a união genital.

Ao se conceber essa noção de sexualidade – uma prática social relativa a simbolização do desejo, na qual não é mais considerada como função natural, mas como algo que é culturalmente constituído, dando significações e sentidos próprios aos gestos, sentimentos, palavras, e toda gama de comportamentos que inicialmente não parece constituir a sexualidade – será possível conceber o deficiente como um ser em constante movimento, que constitui e é constituído pela sexualidade.

Desta forma, dar condições para o exercício da sexualidade da pessoa com deficiência é contribuir para que esta seja vista de uma forma integral, plena com direitos sexuais e reprodutivos. Tal proposição é assegurada na convenção dos direitos da pessoa com deficiência (2006), assegurando-lhes esse direito de exercer a sexualidade.

## 2.6 VULNERABILIDADE E DST/AIDS

Segundo Parker e outros (1995) e Parker (2000), a disseminação não controlada da AIDS nos últimos anos evidencia a dificuldade cultural em se lidar com as questões relacionadas à sexualidade. Possíveis respostas deixam de ser dadas frente ao avanço da epidemia, pelo fato de não haver incentivo à pesquisa no que se

refere ao comportamento sexual. Deste modo, estratégias eficazes de prevenção deixam de ser desenvolvidas – pelo fato que teorias e métodos não são pesquisados e aprimorados – prejudicando a avaliação das práticas sexuais que contribuem para a propagação do HIV. Essa falta de pesquisas e estudos, portanto não possibilita o desenvolvimento de novas formas de intervenção junto aos diferentes grupos sociais, inclusive o grupo das pessoas com deficiência.

Parker (2000) fez uma revisão das estratégias de pesquisa sobre a sexualidade no HIV nas duas últimas décadas, em especial na década de 1980. A finalidade era identificar os problemas existentes em função da falta de estudos teóricos e metodológicos sobre o tema, e também a impossibilidade suscitada por essa insuficiência teórica, para que seja possível se definir uma agenda de pesquisas que possa contribuir efetivamente para as estratégias de combate ao HIV, por meio de pesquisas mais eficazes. O autor levanta o problema presente nas pesquisas sobre HIV, as quais se restringem apenas em descrever comportamentos e sua frequência em grupos específicos considerados de risco, como gays e profissionais do sexo e também na comunidade em geral. Os diversos estudiosos sociais têm buscado verificar a interferência das questões sociais, culturais e econômicas que acabam por definir e moldar o comportamento sexual nos diferentes contextos, bem como o significado próprio que é dado pelos indivíduos e grupos sociais a esse aspecto da vida humana. Entretanto, o efeito desses estudos na saúde pública ainda é pequeno, uma vez que a visão médica ainda perdura nos estudos referentes à saúde e o comportamento sexual.

Portanto, essa significativa ausência de estudos teóricos que elucidem as práticas e comportamentos sexuais na área da saúde pública acaba por resultar nessa insuficiência de estratégias interventivas, que dêem conta de compreender as diferentes formas de expressão sexual relacionadas ao HIV. Ignora-se as interferências culturais e sociais que modelam o comportamento sexual, naturalizando o desejo sexual.

Deste modo, as limitações teóricas acabam por interferir nos procedimentos metodológicos, que por sua vez, interferem na qualidade das pesquisas. O intuito é tornar esses métodos mais apropriados e eficazes para os diversos contextos em que as pesquisas sobre a AIDS são feitas, considerando suas diferentes variáveis (PARKER et al., 1995; PARKER, 2000). Sendo assim, à medida que novas estratégias de intervenção são desenvolvidas e amadurecidas, será

possível atuar junto aos grupos minoritários, que muitas vezes são envolvidos em preconceito e discriminação. Isso não é diferente no caso da deficiência, que está permeada por estigmas e estereótipos, ainda mais quando se trata da sexualidade dessas pessoas. Tal argumento é corroborado por Bruns (2008) e Maia (2006), que sustentam que a sexualidade na deficiência é negada, ou seja, a sociedade pressupõe que a pessoa com deficiência não tenha desejos de ordem sexual, ou então não sinta vontade em expressá-los. Num processo de desqualificação social, por conta dessa atitude social em negar a sexualidade da pessoa com deficiência, a sociedade não se preocupa em lhes garantir o acesso à informação, uma vez que considera que essa parcela da sociedade não demanda atenção e orientação no que concerne à sexualidade.

Segundo Parker (et al., 1995) e Parker (2000), a descrição e o registro das práticas sexuais dos diversos grupos sociais pode contribuir para se conhecer acerca do curso percorrido pela epidemia do HIV/AIDS em contextos específicos, esclarecendo sobre os possíveis subsídios para reduzir o risco. No entanto, esse tipo de pesquisa tem se mostrado inapropriado e insuficiente para se compreender de forma mais ampla o comportamento sexual em uma esfera mais genérica, o que resulta em conseqüências, uma vez que a educação e a promoção da saúde é uma ferramenta utilizada para ultrapassar as questões e informações epidemiológicas básicas. Nos estudos, deve-se ultrapassar as descrições e contabilização da freqüência dos comportamentos, estudando o significado simbólico desses comportamentos, considerando as questões intersubjetivas, culturais e sociais a eles agregados, possibilitando assim novas descobertas, que podem ser muito mais relevantes do que apenas contabilizar comportamentos. Deve-se considerar o desejo sexual, as formas pelas quais identidades sexuais se formam e transformam as relações de dominação e poder que interferem nessas identidades, bem como na seleção de possíveis parceiros, visto que, ao avaliar esses aspectos será possível o desenvolvimento de estratégias mais eficazes de prevenção da AIDS. Ao ampliar o enfoque dessas pesquisas, contribuir-se-á expressivamente para o desenvolvimento de novos aportes metodológicos, expandindo a compreensão suscitada por essas pesquisas.

Essa necessidade também se faz presente no discurso de Guimarães (2001). A autora defende que são necessárias novas formas de combater a disseminação da AIDS, por meio de estudos teóricos e metodológicos oficiais que

comparem as práticas sexuais e sociais e o risco frente à epidemia encontrado nesses estudos, e se estes coincidem com os encontrados nas categorias nativas que se apresentam na realidade social. À medida que essa compreensão for se formando, será possível reconhecer os significados e os valores associados aos seus comportamentos afetivos, sexuais e inter-relacionais, que devem ser reconhecidos em seus próprios contextos sociais. Caso isso não seja feito, a divulgação das campanhas oficiais de prevenção e intervenção, não terá efeito e acabaremos por ver o rastro deixado pela epidemia.

Parker (2000) critica os critérios adotados para a definição de prioridades de pesquisa em relação a AIDS na década de 1980. Alega que eram adotados critérios que se baseavam nas mudanças decorrentes da epidemia e não em um sistemático planejamento que desse conta dos avanços epidemiológicos.

A ausência de um planejamento sistemático e a dificuldade de proposições orientadoras de investigação a longo prazo em esfera nacional ou global agravou ainda mais as estruturas teóricas e metodológicas das pesquisas comportamentais em HIV/AIDS realizadas na década de 1980. Os pesquisadores em geral encontravam dificuldades na implementação de uma agenda abrangente, que considerasse os comportamentos sexuais e a heterogeneidade envolvidos na sexualidade; avançando assim em relação à epidemia, não apenas correndo atrás de seu rastro. Em função dessa lacuna nas pesquisas, os responsáveis pela formulação e financiamento das mesmas acabavam por modificar de maneira extremamente rápida as demandas, o que fazia com que os estudos comportamentais não conseguissem alcançar o crescente avanço da epidemia. Deste modo, gradativamente a pesquisa descritiva vem sendo substituída pela pesquisa interventiva, deslocando o foco antes definido para certos grupos sociais, como os gays, e focando em grupos como o de mulheres heterossexuais (PARKER, 2000).

Entretanto, para esse autor, continua-se a ter as mesmas condutas - não existe um planejamento sistemático de alcance a longo prazo. Essa falta de sistematização evidencia a dificuldade de certas pesquisas se adaptarem às especificidades decorrentes dos padrões estabelecidos socialmente. Muitas das prioridades são definidas distantes dos locais em que serão desenvolvidas, resultando em algo muito díspar, se comparado à realidade apresentada. O uso de pesquisas realizadas em um determinado local do mundo, para compreender uma

outra parte bem distante do globo tem gerado retrocessos nos estudos. Um exemplo disso seria projetar de modo genérico as modificações detectadas no comportamento de gays e bissexuais de São Francisco e Amsterdã, para um grupo semelhante na cidade do Rio de Janeiro, na cidade do México, ou em outras localidades, deixando de lado as especificidades decorrentes da cultura, da organização social, e de como esses sujeitos vivenciam essa homossexualidade.

Todavia, deve-se assinalar que uma das pesquisas que não se enquadra nessa tipologia são os estudos etnográficos. Esses trabalhos concebem as particularidades presentes nas diferentes culturas sexuais e a influência das questões de poder e dominação para a propagação da AIDS, bem como a interferência dessas questões para suscitar uma reação no sistema social. Contudo, tem sido dedicada pouca atenção a esses estudos etnográficos, por parte de instituições de pesquisa nessa área, que parecem ter preferência por estudos epidemiológicos (PARKER, 2000).

Este mesmo autor defende que a partir da modificação do enfoque nas pesquisas, passando do comportamento sexual para a consideração das nuances presentes nos significados sexuais, será possível superar os limites dos estudos desenvolvidos até então. E conclui:

Quando inventariamos o que foi realizado durante a década de 80, e começamos a pensar no que esperamos concretizar no futuro, não resta a menor dúvida sobre a importância de enfrentar essas questões tão concreta e rapidamente quanto possível. Infelizmente, o que fica bastante claro é que, depois de mais de uma década de convivência com a AIDS e de pesquisas sobre ela, resta a triste constatação de que a epidemia está vencendo. Se esperamos poder enfrentá-la, ainda há muito a ser feito. (PARKER 2000, p. 27-28).

Já nos anos de 1990 há uma mudança, conforme Parker (2000). Essa década é marcada pelos pequenos estudos qualitativos, em detrimento dos estudos de ordem estatística e de grande abrangência que desconsideravam as peculiaridades dos diferentes contextos. A sexualidade é vista como culturalmente construída, analisando e compreendendo as implicações identitárias, culturais e sociais sobre a sexualidade que brotam do sistema social. Sendo assim, busca-se compreender as mudanças conceituais, e por sua vez metodológicas e organizativas de uma agenda sistemática e planejada dos estudos e programas de intervenção em AIDS. Essas pesquisas e estudos desenvolvidos na década de 1990 sobre AIDS,



mudaram cada vez mais seu enfoque, atentando para as categorias e especificidades locais, constatando que essas categorias não podem ser utilizadas aleatoriamente, e muito menos, universalmente. À medida que o interesse desses estudos se voltava para as identidades, culturas e comunidades sexuais, foi possível expandir o leque de métodos empregados nessas pesquisas, ocasionando o surgimento de novos instrumentos de pesquisa. Os estudos estatísticos deixam de ser muito abrangentes, e buscam cada vez menos a contabilização do comportamento, mas considerando então sua amplitude e variáveis que permeiam a sexualidade. As estratégias de intervenção baseiam-se nas especificidades e particularidades de cada contexto social, e ainda de diferentes grupos sociais, que demandam diferenças na intervenção sugerindo o melhor caminho a seguir. Isso acabou por refletir na atitude das instituições comunitárias e posteriormente nos órgãos governamentais frente à rápida propagação do HIV/AIDS. Deste modo, os trabalhos de caráter científico se voltaram para o estudo e compreensão das redes sexuais, com o intuito de investigar os significados próprios de cada cultura e suas possibilidades de intervenção. Considerando as diferenças de poder entre os sexos, e seu significado na cultura local, condiciona as diversas formas de redução do risco e as possibilidades de intervenção mais adequadas para a situação.

Portanto, à medida que as pesquisas passaram a reconhecer e estudar as diferentes culturas sexuais foi possível contrapor a conduta individualizante, o que se pode considerar um avanço. Um exemplo disto é o fato de as pesquisas constatarem a necessidade do desenvolvimento de estratégias preventivas e interventivas que alcancem o grupo das mulheres, uma vez que a disseminação do HIV/AIDS é cada vez maior nessa parcela da sociedade.

Esse aumento da epidemia junto ao grupo das mulheres é confirmado pelos dados do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (2008), que assinala essa crescente incidência da doença junto a esse grupo. Em 2006, os números indicavam que para 15 homens infectados com o vírus, 10 mulheres estavam infectadas. Entretanto, no ano de 1986 eram 10 homens infectados para cada mulher, totalizando até meados de 2008 333.485 casos no sexo masculino e 172.995 no sexo feminino.

De acordo com Santos e outros (2002), a principal causa de mortalidade das mulheres no estado de São Paulo com idades variando entre 20 e 34 anos, nos

anos de 1991 e 1998, foi a epidemia de AIDS, o que confirma esse avanço da epidemia junto às mulheres.

O crescente aumento da incidência das DST/AIDS se deu em grande parte pela adoção do conceito de “grupo de risco” no início da pandemia do HIV/AIDS. Essa noção considerava a existência de determinados grupos que eram propensos à infecção por doenças sexualmente transmissíveis, em decorrência do seu comportamento sexual desviante, ou então pelo uso de drogas injetáveis. Com a utilização da noção de “grupo de risco”, as mulheres acabaram por serem convencidas de que não faziam parte desse grupo, uma vez que a população incluída nesses grupos eram os homossexuais, as profissionais do sexo, entre outras minorias estigmatizadas, não necessitando que medidas preventivas fossem tomadas (PAIVA et al., 1998).

A feminização da epidemia gerou questionamentos sobre os “grupos de risco” e o comportamento dos homens, já que mulheres casadas estavam sendo cada vez mais diagnosticadas com o vírus do HIV/AIDS. Essa alteração do que era considerado padrão ocasionou a determinista associação entre homens em relacionamentos estáveis que foram infectados pelo vírus e identidade homossexual ou bissexual. Conforme Guimarães (2001), essa noção foi bastante difundida pelos profissionais de saúde que lidavam com esse rápido fluxo da pandemia de AIDS, que forçosamente atribuíam ao comportamento desviante dos homens a incidência da epidemia junto às mulheres.

Dentre os fatores que contribuíram para essa propagação da epidemia entre as mulheres, pode-se destacar o fato de o preservativo masculino não ser utilizado nas relações estáveis. Para Silva (2002), solicitar o uso do preservativo nas relações duradouras pode gerar o sentimento de desconfiança na relação, uma vez que significaria o questionamento da fidelidade. Entretanto, essa mesma autora relata que para os homens, ainda é presente a idéia de que faz parte da natureza masculina correr riscos. Deste modo, se o uso do preservativo não é adotado nas relações extraconjugais, conseqüentemente a esposa está fadada também a correr riscos.

Conforme Monteiro (1999, 2002) e Otto e Oltramari (2006), muitos dos indivíduos em suas práticas sexuais se baseiam no fato de conhecerem seus parceiros e se sentirem confiantes com os mesmos e, em decorrência disso, acabam por não adotarem de maneira efetiva o preservativo. Apropriando-se de uma lógica

binária pautada pela classificação “da casa” ou “da rua”, esses indivíduos definem adotarem ou não algum método preventivo. De acordo com estes autores citados acima, o universo “da rua” se refere às relações de individualidade, indiferença, onde há a presença do perigo, da insegurança, da malandragem, entre outros aspectos. Já o universo “da casa”, está relacionado às relações amorosas e afetivas, de confiança, segurança, hospitalidade, entre outras características. Portanto, o tipo de relação determina a maneira a ser adotada no que se refere às práticas preventivas. Apesar dos estudos de Bozon e Heilborn (2006), indicarem que a maioria dos adolescentes utilizam o preservativo em sua iniciação sexual, com o passar do tempo e o estabelecimento da confiança a adoção do preservativo é deixada de lado. Como dentre as práticas sexuais dos adolescentes inclui-se penetração vaginal, seguida de sexo oral e por fim sexo anal, pode-se pensar na vulnerabilidade ao qual esses sujeitos estão expostos, uma vez que a adoção do preservativo não se dá de maneira consistente (HEILBORN et al., 2006).

Guimarães (2001), evidencia também que a percepção da mulher é dificultada devido ao fato de julgar conhecer seus parceiros e que confiam nos mesmos. A autora levanta um outro questionamento que envolve esse viés de risco. Para ela, essa consideração de que é desnecessário o uso da camisinha nas relações conjugais estabelecidas, pode evidenciar um aspecto camuflado da situação. Nas palavras de Guimarães (2001, p. 39):

“A idéia por trás do termo ‘desnecessário’ talvez possa ser atribuída ao fato de essas mulheres e seus parceiros desejarem estar distantes da Aids e de suas graves implicações morais, conhecendo bem os caminhos que lhes convém para alcançar este intento.”.

Esse pode ser um aspecto que envolve a decisão de não se utilizar métodos preventivos para as DST/AIDS, por objetivarem esse distanciamento. Posteriormente, houve uma substituição do conceito de “grupo de risco” para “comportamento de risco” no qual as identidades sexuais desviantes deram lugar para os comportamentos, evidenciando as práticas sexuais, como uma forma de conter o progresso da pandemia de AIDS. Entretanto, ao se avaliar os programas preventivos verificou-se que a epidemia continuava o seu curso de maneira desenfreada, o que evidenciava a inoperância das classificações.

Um novo momento da epidemia se iniciou no fim da década de 1980, tornando-se uma doença que atingia os países desenvolvidos e os países em desenvolvimento, acometendo as camadas mais pobres desses países, o que foi denominado de pauperização da epidemia. Deste modo, começaram a ser pensadas estratégias de alcance coletivo, que dessem conta da nova realidade que se apresentava, abarcando os direitos humanos, uma vez que a epidemia estava se alastrando cada vez mais pelos países pobres. Com isso, passou-se a adotar o conceito de vulnerabilidade, pois se considerou que este teria condições de transpor a lógica individualista, para a coletiva, sem deixar de lado a responsabilidade individual (AYRES et al., 1999; GUIMARÃES, 2001).

Nesse contexto de disseminação da epidemia das DST/AIDS é que estão inseridas as pessoas com deficiência visual. Assim sendo, é necessário que a atenção seja voltada para essa parcela da sociedade, verificando suas condições de vulnerabilidade, evitando que aconteça a deficientização da epidemia, fato que aconteceu no grupo das mulheres. Em função dos preconceitos, estigmas e estereótipos que são atribuídos à deficiência, esta é uma possibilidade futura, caso medidas preventivas não sejam adotadas.

Segundo Parker (2000), diferenças regionais expressivas nos padrões de transmissão se destacaram no início da disseminação da epidemia de HIV/AIDS, por conta da diversidade sexual e cultural presentes nos comportamentos sexuais. Deste modo, houve um deslocamento do entendimento da sexualidade, deixando de compreendê-la como biologicamente determinada, e passando a entendê-la como social e culturalmente constituída, permitindo assim que novas compreensões sejam estabelecidas e concebendo a influência das questões intersubjetivas para a compreensão da sexualidade e suas particularidades. Sendo assim, a experiência intersubjetiva da sexualidade decorre dos significados e signos produzidos socialmente, nos diferentes contextos culturais e sociais da interação humana e denota a importância de se entender os contextos sócio-culturais das interações sexuais que são permeadas por negociações complexas entre os sujeitos envolvidos.

Neste sentido, investigar acerca dos significados e signos atribuídos a sexualidade das pessoas com deficiência visual é de extrema relevância, para que seja possível compreender o contexto social e cultural em que estas pessoas desenvolveram e continuam sustentando sua sexualidade, considerando os

discursos e as práticas sexuais que engendram e produzem a sexualidade. Ao buscar conhecer as especificidades da cultura sexual dessas pessoas, será possível o desenvolvimento de estratégias e ações em saúde que contemplem efetivamente essa parcela da sociedade, evitando que ocorra a deficientização da epidemia.

### **2.6.1 Vulnerabilidade e deficiência**

O conceito de vulnerabilidade tem possibilitado a expansão do conhecimento, bem como da intervenção no que se refere à epidemia de AIDS. A vulnerabilidade inicialmente é discutida na área dos direitos humanos, e posteriormente é adotada no campo da saúde. O conceito passa a ser utilizado em decorrência dos progressivos contatos entre o movimento de luta frente a AIDS e os direitos humanos.

A evidente expansão da epidemia suscitou o interesse cada vez maior pelas proposições que atuavam estrategicamente por meio do alcance coletivo e social, do que pela via individual como formas de controlar esse aumento. Um exemplo disto são as mudanças estruturais que foram e estão sendo conquistadas por meio dos movimentos sociais articulados, em prol de recursos disponibilizados para atuar na luta em favor do efetivo controle da epidemia (AYRES et al., 1999).

Ayres e outros (1999) baseia-se nos escritos de Mann e Cols (1992, 1996), para definir vulnerabilidade. Para este autor, a vulnerabilidade é conceituada em três planos interdependentes de determinação em que os indivíduos e a coletividade estão suscetíveis à infecção. O primeiro é o comportamento pessoal, que se refere a vulnerabilidade individual; o segundo, abrange a esfera social, que é denominado de vulnerabilidade social; e o terceiro e último, que seria o programa nacional de combate a AIDS, que é intitulado de vulnerabilidade programática.

A vulnerabilidade individual é dividida em três pressupostos condutores. De acordo com Ayres e outros, (1999, p. 57):

- 1) Todo indivíduo é, em algum grau, vulnerável à infecção pelo HIV e suas conseqüências, e essa vulnerabilidade pode variar ao longo do tempo em função dos valores e recursos que lhe permitam ou não obter meios para se proteger;

- 2) Os indivíduos infectados pelo HIV têm seu potencial de vulnerabilidade à morbidade, invalidez ou morte variável em função inversa ao amparo social e assistência à saúde de que dispuserem;
- 3) As condições que afetam a vulnerabilidade individual são de ordem cognitiva (informação, consciência do problema e das formas de enfrentá-lo), comportamentais (interesse e habilidade para transformar atitudes e ações a partir daqueles elementos cognitivos) e sociais (acesso a recursos e poder para adotar comportamentos protetores).

Sendo assim, a vulnerabilidade individual se refere à capacidade que o indivíduo tem de avaliar sua fragilidade frente à epidemia, identificando formas de minimizá-la, seja na esfera pessoal, ou social. Assim, leva em conta os aspectos cognitivos (acesso à informação de maneira correta e atualizada, entendimento e apropriação dessas informações); comportamentais (empenho e interesse para atuar de maneira a se proteger, utilizando-se dos recursos disponíveis para essa proteção); sociais (subsídios de ordem política, jurídica, econômica, e cultural para acessar esses recursos) como forma de prevenção e eliminação do risco a infecção pelo HIV) (AYRES et al., 1999).

A partir desses pressupostos, alguns questionamentos surgem:

1. Será que pode-se dizer que as pessoas com deficiência, e em especial, as pessoas com deficiência visual estão tendo condições para fazer essa avaliação?
2. Está sendo possibilitado a essas pessoas o acesso aos recursos e informações que auxiliem no desenvolvimento de formas de reação frente à epidemia?
3. Com relação ao aspecto cognitivo, que seria, por exemplo, o acesso às informações e orientações de modo integral, que possibilite ao indivíduo o entendimento e conseqüentemente a assimilação daquele conhecimento, será que a pessoa com deficiência visual tem esse acesso integral garantido? Será que não há mais razão de ser dos movimentos sociais que lutam em prol dos direitos das pessoas com deficiência?
4. À medida que essa parcela da sociedade não tem acesso garantido à educação, cultura, lazer, esporte, terá condições de desenvolver sem nenhum prejuízo as questões referentes à esfera comportamental mencionada por Ayres?
5. A pessoa cega saberá utilizar, por exemplo, de maneira correta a camisinha masculina e em especial a feminina?
6. Sabendo-se que o ensinamento e a orientação se dão referenciados na visão, o que é corroborado por Moura e Pedro (2006), ao afirmarem que as pessoas com deficiência visual têm acesso limitado às informações sobre a educação para a

saúde, em decorrência da esmagadora utilização da visão como estratégia de comunicação e assimilação dos conhecimentos. Deste modo, como ficam essas pessoas em campanhas de orientação e educação sexual em que o enfoque é em especial pela via da visão?

Discutida por aproximadamente vinte e uma representações de órgãos relacionados à saúde pública e elaborada a partir das reflexões ocorridas no seminário sobre a inclusão da pessoa com deficiência nas ações em saúde para a prevenção e o enfrentamento aos agravos trazidos pelo HIV/AIDS, à carta de Porto Alegre (2008) traz à tona a preocupação com a vulnerabilidade da população em questão. Este documento corrobora com essa necessidade do desenvolvimento de ações em saúde que contemplem o deficiente, pois cada vez mais têm surgido pessoas que se tornam deficientes por conta das DST/AIDS, ou então, pessoas deficientes que contraem o vírus. Citando um trecho da Carta de Porto Alegre (2008, p. 01), pode-se notar a “dificuldade ou desconhecimento, pela pessoa com deficiência, do acesso e colocação do preservativo (masculino e feminino), bem como na própria negociação do seu uso com parceiros;”, e também a “falta de informação adequada, por meio de material compatível, sobre saúde sexual e reprodutiva;”.

Retomando o que Vivarta (2003) apresenta para que se tenha a acessibilidade integral (contemplando as seis esferas mencionadas), é possível dizer que as barreiras de ordem comunicacional, instrumental, programática, arquitetônica, metodológica e atitudinal estão sendo transpostas? A pessoa com deficiência, e em particular a pessoa com deficiência visual tem tido acesso garantido à políticas públicas em saúde, que as instrumentalize e forneça condições para diminuïrem o seu grau de vulnerabilidade? As barreiras na deficiência impostas pelas condições sociais são uma relevante fonte de vulnerabilidade junto a esta parcela da sociedade.

Já no que se refere à vulnerabilidade social e programática, estas tem a finalidade de proporcionar aos sujeitos as condições para estes fazerem uma avaliação crítica dos diversos fatores de risco, bem como visam possibilitar que os movimentos sociais e governamentais tenham condições de estabelecer estratégias planejadas de enfrentamento da epidemia por parte de órgãos federativos, privados e ainda dar subsídios para os técnicos e autoridades representantes dessa área.

A vulnerabilidade social é avaliada de acordo com índices utilizados no Programa de Desenvolvimento das Nações Unidas (PNUD). Conforme Ayres e outros (1999, p. 60), os itens são:

- 1) Acesso à informação — Rádios per capita (países em desenvolvimento); televisores por 1.000 habitantes (países industrializados);
- 2) Gastos com serviços sociais e de saúde — Percentual do PNB - Produto Nacional Bruto (nos países em desenvolvimento), ou percentual do PIB - Produto Interno Bruto (nos países industrializados) em despesas públicas com hospitais, centros de saúde, seguro de saúde e planejamento familiar;
- 3) Acesso aos serviços de saúde — Percentual da população com acesso;
- 4) Mortalidade antes dos cinco anos — Coeficiente de mortalidade de crianças com menos de cinco anos por cada 1.000 nascidos vivos;
- 5) Situação da mulher — Indicador combinando diversos elementos de avaliação que medem condições gerais de bem-estar social e grau de equidade entre os sexos;
- 6) Índice de liberdade humana — Também um índice múltiplo, congrega quarenta indicadores que avaliam as condições gerais de promoção, proteção e garantia das liberdades individuais e direitos de cidadania;
- 7) Relação entre despesas militares e gastos com educação e saúde — Quanto mais desequilibrada for essa relação em favor dos gastos militares, maior tende a ser a vulnerabilidade da população em questão;
- 8) Índice de desenvolvimento humano — Mede a relação entre PNB e distribuição de renda, oferta de trabalho e outros benefícios sociais.

O Brasil, que é um país em desenvolvimento, está em condições de garantir essas condições à população? Segundo Cunha (2004), o Brasil deu um passo à frente quando adotou a política de distribuição gratuita e universal de medicamentos (ARV), uma vez que foi o primeiro país em desenvolvimento a tomar esta medida preventiva. Entretanto, esta medida por si só não basta; é necessário o desenvolvimento de estratégias em saúde que contemplem os diferentes grupos sociais, aqueles em que a estigmatização e o preconceito se fazem presentes, vulnerabilizando-os ainda mais. Deste modo, garantir o acesso das pessoas com deficiência visual aos diferentes âmbitos da sociedade, é possibilitar que a vulnerabilidade social seja minimizada, e por sua vez, reflita nos diferentes aspectos que permeiam a vulnerabilidade individual.

Neste panorama, a vulnerabilidade programática é o complemento dos dois planos mencionados acima. Esta se refere à avaliação da execução e planejamento dos programas de assistência, controle e prevenção do HIV/AIDS nas diferentes esferas - sejam ou não governamentais. É uma espécie de elo entre a vulnerabilidade individual e a social, com a viabilização construtiva de formas de “empoderamento” social, avaliando as necessidades e contradições existentes nos programas de enfrentamento da epidemia (AYRES et al., 1999).



Assim sendo, a avaliação dos diferentes programas que atuam no combate a AIDS possibilita a detecção das falhas e carências presentes nesses programas. A partir dessa avaliação, estratégias de alcance mais abrangente, que contemplem as diversas minorias sociais, que verifique suas necessidades e especificidades poderão ser planejadas. Isto caracterizaria uma avaliação mais qualificada e ampliada na qual os direitos humanos são levados em consideração.

Neste sentido, pode-se citar a Carta de Florianópolis (2008), que é oriunda do I Fórum Nacional sobre DST/AIDS e Deficiências, ocorrido no dia 25 de junho de 2008. O documento contém várias proposições na área da saúde pública voltada para as pessoas com deficiência, e para as pessoas que vivem com HIV/AIDS. Dentre elas, pode-se citar o trecho da carta de Florianópolis (2008), que visa “sensibilizar gestores e capacitar profissionais na temática das DST/Aids e deficiências;”, objetivo que poderá ser uma valiosa estratégia de enfrentamento da epidemia, uma vez que, ao se fazer essa sensibilização, é possível que os programas de combate às DST/AIDS sejam planejados e desenvolvidos de uma maneira mais inclusiva, contemplando as pessoas com deficiência e suas especificidades, considerando a cultura sexual que permeia a sexualidade desses indivíduos. Deste modo, ao se avaliar a vulnerabilidade programática a que as pessoas com deficiência estão expostas, será possível a implementação de ações em saúde que permitam a esta parcela da sociedade instrumentalizar-se e empoderar-se, reagindo à possível deficientização da epidemia de DST/AIDS, caso não sejam tomadas providências preventivas.

Com esta mesma finalidade, entre os dias 23 e 25 de março deste ano (2009), em Brasília ocorreu o I Seminário Nacional sobre Direitos Sexuais e Reprodutivos e Pessoas com Deficiência. Deste evento participaram representantes da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), ligada à Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência, do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE), da Coordenação Geral de Articulação da Política de Inclusão da Secretaria de Educação Especial (SEESP) do Ministério da Educação, da Coordenação da Política Estadual da Pessoa com Deficiência do Estado da Bahia, como também, Marta Gil, coordenadora executiva do Instituto de Estudos e Pesquisas (AMANKAY), Ana Rita de Paula, consultora e doutora em Psicologia Clínica, Débora Diniz, diretora do Instituto de Bioética, Direitos e Gênero (ANIS), entre outras organizações e

autoridades relacionadas à causa da pessoa com deficiência e a defesa de direitos. Este Seminário objetivou discutir as diversidades regionais, bem como as especificidades próprias a cada deficiência, como também questões relacionadas a gênero e orientação sexual. Além disso, buscou o reconhecimento da sociedade no que concerne aos direitos sexuais e reprodutivos, visando implantar estratégias e ações em saúde por parte do Sistema Único de Saúde (SUS), vindo a compreender esta temática como pertencente à esfera dos Direitos Humanos (SITE REDE SACI, 2009).

A discussão suscitada pela vulnerabilidade é algo que amplia e convida ao desenvolvimento de novas estratégias de enfrentamento da epidemia e de seus determinantes. Não se pode negar os limites desse conceito. No entanto, os desafios também devem ser considerados para o avanço no entendimento e utilização desse conceito.

Ayres e outros (1999, p. 65), nos diz:

O conceito de vulnerabilidade não visa distinguir a probabilidade de um indivíduo qualquer se expor à Aids, mas busca fornecer elementos para avaliar objetivamente as diferentes chances que cada indivíduo ou grupo populacional particular tem de se contaminar, dado o conjunto formado por certas características individuais e sociais de seu cotidiano, julgadas relevantes para a maior exposição ou menor chance de proteção diante do problema.

Desta maneira, o conceito de vulnerabilidade extrapola o interesse de constatar se determinado sujeito tem maior ou menor probabilidade de infectar-se, mas busca saber as características individuais e sociais que o vulnerabilizam, considerando os diferentes elementos que permeiam essa vulnerabilidade.

### 3 MÉTODO

Aqui buscou-se apresentar o método utilizado neste estudo para que se pudesse alcançar os objetivos propostos.

#### 3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Esta pesquisa caracterizou-se como uma pesquisa exploratória de natureza qualitativa. Conforme Gil (1999), a pesquisa exploratória visa desenvolver, esclarecer e modificar conceitos, permitindo a identificação de possíveis problemas e hipóteses a serem posteriormente estudadas de maneira mais aprofundada. Piovesan e Temporini (1995, p. 321), acrescentam que “[...] a pesquisa exploratória, ou estudo exploratório, tem por objetivo conhecer a variável de estudo tal como se apresenta, seu significado e o contexto onde ela se insere.”.

Considerou-se que a pesquisa qualitativa é a mais adequada para conhecer melhor o problema a ser estudado, possibilitando o levantamento de hipóteses. Segundo Neves (1996), o estudo qualitativo é o mais utilizado nas ciências sociais e visa descrever e compreender o fenômeno estudado a partir do contexto em que ele se apresenta.

Nesta pesquisa, o delineamento utilizado foi o Estudo de Campo. De acordo com Gil (2002), este tipo de delineamento permite um maior aprofundamento do fenômeno que se pretende estudar, uma vez que se estuda um único grupo ou comunidade, atentando para sua organização e interação social.

### 3.2 PARTICIPANTES

Participaram desta pesquisa 20 pessoas adultas entre 20 e 49 anos com deficiência visual, membros da Associação Catarinense para Integração do Cego (ACIC), que já se reabilitaram ou estavam ainda neste processo.

Os participantes da pesquisa são identificados como sujeitos, utilizando-se a sigla S, seguida do número da entrevista, respeitando a ordem em que as mesmas foram realizadas.

Dentre os participantes da pesquisa, dez sujeitos são homens, e dez são mulheres. Sendo que cinco deles são baixa visão e os demais são cegos. Vale ressaltar ainda que, dos entrevistados doze tem deficiência visual congênita, isto é, de nascimento e oito dos entrevistados adquiriram a deficiência no decorrer de sua vida.

A seguir quadro com a identificação dos entrevistados:

## Identificação dos sujeitos entrevistados

<b>Identificação</b>	<b>Sexo</b>	<b>Idade</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Renda</b>	<b>Religião</b>	<b>Deficiência visual</b>
<b>Sujeito 1</b>	Feminino	45 anos	Cursando graduação	União estável	R\$ 1.800,00	Católica	Adquirida/ cega total
<b>Sujeito 2</b>	Feminino	30 anos	Graduação com pós	Casada	R\$ 1.500,00	Católica/ Espírita	Adquirida/ cega total
<b>Sujeito 3</b>	Feminino	44 anos	Graduação com pós	Separada	R\$ 1.600,00	Católica/ Espírita	Congênita/ cega total
<b>Sujeito 4</b>	Masculino	49 anos	Graduação com pós	Separado	R\$ 2.000,00	Católica	Adquirida/ baixa visão
<b>Sujeito 5</b>	Masculino	38 anos	Graduação com pós	Casado	R\$ 1.100,00	Espírita	Adquirida/ cego total
<b>Sujeito 6</b>	Feminino	28 anos	Cursando graduação	Casada	R\$ 930,00	Católica	Congênita/ cega total
<b>Sujeito 7</b>	Feminino	35 anos	Cursando ensino fundamental	Solteira	R\$ 697,00 (1½ salário)	Católica	Congênita/ baixa visão
<b>Sujeito 8</b>	Masculino	40 anos	Graduação com pós	Casado	R\$ 2.000,00	Católica	Congênita/ cego total
<b>Sujeito 9</b>	Feminino	47 anos	Ensino médio	Solteira	R\$ 1.500,00	Católica	Congênita/ cega total
<b>Sujeito 10</b>	Feminino	39 anos	Graduação, cursando pós	Casada	R\$ 2.300,00 (de 4 a 5 salários)	Católica	Congênita/ cega total

<b>Sujeito 11</b>	Feminino	30 anos	Ensino fundamental incompleto	Solteira	R\$ 420,00 (1 salário)	Católica	Congênita/ cega total
<b>Sujeito 12</b>	Masculino	34 anos	Ensino fundamental	Solteiro	R\$ 518,00	Católica	Adquirida/ cego total
<b>Sujeito 13</b>	Masculino	29 anos	Cursando ensino médio	Solteiro	R\$ 232,00 (meio salário)	Evangélica	Adquirida/ cego total
<b>Sujeito 14</b>	Masculino	30 anos	Graduação	Solteiro	R\$ 800,00	Católica	Adquirida/ cego total
<b>Sujeito 15</b>	Masculino	21 anos	Cursando graduação	União estável	R\$ 650,00	Católica	Adquirida/ cego total
<b>Sujeito 16</b>	Masculino	31 anos	Ensino fundamental incompleto	Solteiro	R\$ 465,00 (1 salário)	Católica	Congênita/ baixa visão
<b>Sujeito 17</b>	Feminino	29 anos	Graduação, cursando pós	Solteira	R\$ 5.000,00F	Budista	Congênita/ baixa visão
<b>Sujeito 18</b>	Masculino	35 anos	Ensino fundamental incompleto	Solteiro	R\$ 465,00 (1 salário)	Católica	Congênita/ cego total
<b>Sujeito 19</b>	Masculino	27 anos	Cursando ensino fundamental	Solteiro	R\$ 1.000,00F	Católica	Congênita/ baixa visão
<b>Sujeito 20</b>	Feminino	20 anos	Cursando ensino fundamental	Solteira	R\$ 465,00	Católica	Congênita/ cega total

F - renda familiar.

Como pode-se observar no quadro acima, a maioria dos entrevistados tem ensino superior, ou então está cursando. Outro aspecto que se destaca seria o fato de que a maioria deles tem renda superior a um salário mínimo, chegando até mesmo a aproximadamente quatro a cinco salários, exceto em um dos casos em que a entrevistada indicou a renda familiar. A religião católica também é algo recorrente entre os entrevistados. Como também o fato de a maior parte deles viver em relação de conjugalidade. Vale salientar que, adotou-se utilizar no quadro acima o termo designado por eles próprios no que se refere ao seu estado civil.

### 3.3 EQUIPAMENTOS E MATERIAIS

Para a realização da coleta de dados foi utilizado computador portátil com fones de ouvido e microfone, roteiro de entrevista e o termo de consentimento livre e esclarecido que estava disponível em formato digital e impresso em tamanho ampliado.

Vale esclarecer que, foi utilizado o programa de gravação e edição de áudio Sound Forge 6.0 para gravar as entrevistas. Portanto, além do computador ser indispensável para a gravação das entrevistas, também foi necessário para que fosse possibilitado ao participante deficiente visual a leitura do termo de consentimento no formato digital. E ainda, para que a pesquisadora tivesse acesso ao roteiro da entrevista, que também estava em formato digital.

### 3.4 SITUAÇÃO E AMBIENTE

As entrevistas aconteceram na sede da ACIC ou, quando o entrevistado preferiu, em sua própria residência.

A sala que foi utilizada na ACIC era reservada, livre de ruídos externos, o que foi corroborado pelo fato de que no período da entrevista a instituição estava em

recesso escolar. Além disso, a sala tinha iluminação adequada, visto que alguns dos entrevistados tinham deficiência visual parcial (baixa visão).

Quando as entrevistas aconteceram na casa do participante, foi solicitado igualmente que a entrevista fosse feita em local reservado, garantindo o sigilo e ainda que estivesse livre de ruídos externos. Vale destacar que, independente do local em que foi feita a entrevista, buscou-se evitar interrupções e a presença de terceiros, para que não viesse a interferir na fala do entrevistado.

### 3.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Para a coleta de dados foi utilizada entrevista semi-estruturada tendo como base o roteiro da entrevista (apêndice A), que foi adaptado de Oltramari (2007).

Conforme Marconi e Lakatos (2003, p. 195), “A entrevista é um encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de determinado assunto, mediante uma conversação de natureza profissional”.

Já no que se refere especificamente à entrevista semi-estruturada, Gaskell (2003), também a denomina de entrevista qualitativa, ressaltando que é bastante difundida nas ciências sociais, e tem a finalidade de compreender de forma detalhada as relações entre os atores sociais e o contexto social específico em que estes se encontram.

Com a finalidade de verificar se o instrumento de coleta de dados estava coerente com os objetivos da pesquisa, fez-se duas entrevistas piloto. Essas entrevistas foram feitas respeitando os mesmos critérios de seleção, exceto o critério de serem residentes em Florianópolis, para que quando a pesquisa fosse desenvolvida com a população alvo, tivesse disponível o maior número de participantes para que deste modo fosse possível alcançar a meta objetivada, uma vez que, alguns sujeitos poderiam não aceitar participar da pesquisa.

Assim sendo, houve a necessidade de se fazer duas entrevistas piloto, pelo fato de que a pesquisadora teve problemas com a gravação da primeira entrevista, resultando desta apenas o diário de campo. Deste modo, foi feita a



segunda entrevista piloto, que resultou na gravação em áudio com posterior transcrição e ainda o diário de campo.

A partir das entrevistas piloto foi possível avaliar o roteiro da entrevista, verificando em que aspectos seria necessário reformular, suprimir ou mesmo permanecer com determinada pergunta, levando em consideração os objetivos propostos para o desenvolvimento da pesquisa.

### 3.6 PROCEDIMENTOS

Neste tópico pretendeu-se evidenciar os procedimentos adotados na pesquisa para que fosse possível acessar os sujeitos entrevistados e assim conhecer melhor acerca da temática em questão.

#### **3.6.1 Seleção dos participantes**

A seleção dos participantes se deu mediante a utilização de amostragem por conveniência e intencional.

Para Gil (1999), a amostra por conveniência seleciona os participantes que se tem acesso, considerando que estes são representantes da população a que se pretende estudar. Este estudo é usualmente utilizado em pesquisas exploratórias e de natureza qualitativa, uma vez que não exige um elevado grau de precisão.

A amostra intencional, por sua vez, segundo Gil (1999), caracteriza-se por selecionar um subgrupo da população a ser estudada, considerando as informações disponíveis e representativas do universo envolvido no estudo.

Considerando as definições acima expostas, foram coletadas informações junto a ACIC, para auxiliar nessa seleção. Sendo assim, a ACIC forneceu uma listagem com aproximadamente 35 nomes, com seus respectivos telefones, pessoas essas que residiam em Florianópolis e que estariam a disposição no período das férias, visto que muitas delas viajam para casa de familiares nesse período.

### **3.6.2 Contato com os participantes**

O contato inicial com os participantes foi feito via telefone, com o intuito de explicar a finalidade da pesquisa e agendar previamente a entrevista. Os telefones dos participantes foram disponibilizados pela ACIC, mediante o comprometimento de que seria respeitado o posicionamento dos sujeitos contactados, resguardando suas identidades. Neste contato inicial também foi esclarecido ao participante a garantia do sigilo das informações fornecidas e de sua identidade, a necessidade de gravar a entrevista, e de assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (apêndice B) que continha todas essas informações, e que foi disponibilizado impresso em tamanho ampliado ou em formato digital, conforme a necessidade do participante.

As entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade do participante e da pesquisadora, respeitando a preferência do participante no que se refere ao local da entrevista, que aconteceu nas dependências da ACIC, ou na própria casa do entrevistado.

Vale ressaltar que, dos sujeitos contactados três deles optaram por não participar da pesquisa, justificando que eram tímidos e que não se sentiriam a vontade para falar sobre a temática em questão.

### **3.6.3 Coleta e registro dos dados**

No início da entrevista foram explicados novamente os objetivos da pesquisa, disponibilizado o termo livre e esclarecido para que o participante pudesse fazer a leitura, seguido da assinatura do mesmo. Para que fosse possível a assinatura do termo, foi solicitada a presença de uma pessoa sem deficiência visual, para auxiliar o participante nesse processo. Cabe salientar que esta pessoa já

estava devidamente informada de como proceder, retirando-se da sala após a assinatura do termo.

A entrevista foi gravada sem cortes e posteriormente foi transcrita na íntegra pela pesquisadora. Cabe salientar que as entrevistas tiveram a duração média entre 15 minutos e 1 hora.

Após a entrevista, foi feito um registro por meio de diário de campo, com a finalidade de anotar as impressões da pesquisadora, contemplando questões de ordem emocional e as dificuldades percebidas, bem como as facilidades presentes no desenvolvimento da entrevista.

### **3.6.4 Organização, tratamento e análise dos dados**

Após a transcrição das entrevistas, foi feita a análise de conteúdo (BARDIN, 2004), que iniciou com a leitura detalhada das entrevistas, com a finalidade de sistematizar os dados e construir as categorias. Essas categorias foram provenientes do depoimento dos entrevistados (o que é denominado de categorias a posteriori), as quais tiveram como base os objetivos da pesquisa.

Definidas as categorias, foi feita a análise desses depoimentos, tendo como parâmetro além dos objetivos da pesquisa, os registros de campo, que auxiliaram na interpretação e análise dos dados. Ao explicar o procedimento de eleição de categorias na análise de conteúdo, Franco (1994, p. 176) comenta que as categorizações se constituem “[...] à medida que surgem nas respostas, para depois ser interpretadas à luz das teorias explicativas.”. Assim, identificando idéias comuns no curso da análise dos depoimentos, buscou-se construir categorias de análise que permitissem sistematizar o conjunto de informações, visando responder às indagações iniciais dessa pesquisa. Assim, conforme Marconi e Lakatos (2003), a análise de conteúdo possibilita descrever de modo sistemático o conteúdo que foi comunicado no decorrer do processo de sistematização das informações coletadas.

Gomes (1994) acrescenta que a análise de conteúdo tem como finalidade encontrar respostas para os questionamentos iniciais, confirmando ou não as hipóteses levantadas, e, além disso, possibilita descobrir o que está oculto nos

conteúdos manifestos. Cabe salientar que esses aspectos mencionados são complementares entre si.

## 4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Neste capítulo serão apresentados os dados coletados, seguidos de sua análise de acordo com os objetivos previamente estabelecidos para a pesquisa.

A partir da classificação dos dados, surgiram algumas categorias, que serão apresentadas no corpo do trabalho de acordo com sua frequência. No que concerne ao primeiro objetivo, foi encontrada a categoria iniciação sexual, que se desdobrou em duas subcategorias, ou seja, iniciação sexual pós-associação e parceiros da iniciação sexual.

Considerando o segundo objetivo, foi identificada a existência de uma categoria, a saber, vulnerabilidade individual, tendo três subcategorias que estão intimamente ligadas: primeira relação sem utilização de preservativo, intimidade e confiança abandonam preservativo e práticas sexuais que produzem condição de vulnerabilidade. Outras duas categorias foram estabelecidas referentes ao terceiro objetivo: a primeira - recursos preventivos utilizados - desdobrada em quatro subcategorias: preservativo masculino, anticoncepcional oral e injetável, método definitivo e método contraceptivo natural e a segunda categoria - acesso aos métodos preventivos - foi dividida em duas subcategorias, ou seja, se tem acesso e dificuldade de acesso aos mesmos.

E por fim, embasadas no quarto objetivo, foram identificadas três categorias: barreiras informacionais, barreiras programáticas e auto-responsabilização sobre a sua prevenção.

### 4.1 CONDIÇÕES DE VULNERABILIDADE ÀS DST/AIDS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL

Categoria	Subcategoria	Unidade de Contexto Elementar (UCE)	Frequência
Vulnerabilidade individual	Primeira relação sem utilização de preservativo	“Não, não. A partir daí depois que a gente começou a ter, né. Relações [...] daí ela começou a tomar anticoncepcional, né. Mas no sentido de camisinha, de... Porque uma relação to nunca sabe, né, quando?...” (S5, 38 anos, cego total).	9
	Intimidade e confiança abandonam preservativo	“E no começo a gente usava camisinha também. [...] Depois. A gente acabou por deixar... De lado.” (S1, 45 anos, cega total).	14
	Práticas sexuais que produzem condição de vulnerabilidade	“[...] vaginal, anal e também a gente faz oral. Assim uma coisa mais completa [...]” (S3, 44 anos, cega total).	15

Quadro 1 - Identificar a existência de práticas afetivo-sexuais que produzam condição de vulnerabilidade às DST/AIDS.

Fonte: Elaboração da autora, 2009.

A vulnerabilidade é um conceito que vem ganhando cada vez mais espaço no âmbito das questões relacionadas às DST/AIDS e à saúde pública. Este conceito abrange três esferas importantes de comprometimento: individual, social e programática, como já foi visto anteriormente. Assim sendo, observa-se a importância de cada uma delas para que os indivíduos tenham condições de se prevenir frente à epidemia de AIDS.

No que se refere à vulnerabilidade individual, percebe-se a necessidade das pessoas terem condições de avaliar em que grau estão vulneráveis às DST/AIDS e de que maneira podem minimizar essa vulnerabilidade. Relacionado a esta pesquisa, foi possível constatar que as pessoas com deficiência visual investigadas estão de alguma forma vulneráveis às DST/AIDS e seus efeitos. Dos vinte sujeitos entrevistados, quinze deles mantêm práticas sexuais sem o uso de preservativos ou quando usam, não o fazem de maneira efetiva. Isto é, estão vulneráveis no que se refere à esfera pessoal - “vulnerabilidade individual”. Vale salientar ainda que, desses quinze sujeitos, treze deles estão vivendo atualmente

em conjugalidade e os outros dois, quando relataram sua situação se referiram as suas vivências de conjugalidade. Cabe destacar que, relações de conjugalidade estão sendo entendidas nessa pesquisa como relações que já estabeleceram um certo vínculo, independente de serem namoros, casamentos ou uniões estáveis.

Alguns trechos dos depoimentos deixam claro essa constatação. Uma das entrevistadas quando questionada se utiliza algum preservativo em suas relações diz: “Ah! Não, horrível. E eles também não gostam, né.” (S3, 44 anos, cega total). Outros dois entrevistados corroboram essa opinião, ao dizerem: “[...] uso do preservativo [...] eu usei uma vez e não senti assim, que foi agradável pra mim, entende?” (S4, 49 anos, baixa visão). E: “Camisinha era muito pouco. [...] existe aquele mito, né, de que a camisinha tira a sensibilidade, né.” (S5, 38 anos, cego total).

As pesquisas de Antunes e outros (2002), Oltramari (2007), Otto e Oltramari (2006), Paiva e outros (1998), Paiva e outros (2002), Santos e outros (2002) e Silva (2002), levantam alguns fatores que contribuem para a não adoção do preservativo, ou para uma utilização inconsistente, vindo a confirmar o que é encontrado na fala dos entrevistados. Esses estudos apontam questões culturais que atribuem ao homem à necessidade de uma postura vigorosa frente ao sexo feminino, fazendo com que, por exemplo, não sejam utilizadas camisinhas nas relações sexuais, seja tanto o homem quanto a mulher solicitando, visto que tal fato pode denotar uma desconfiança na relação, ou mesmo ocasionar o término da mesma. O estudo de Cezario e outros (2008) acrescentam que o uso do preservativo nas relações sexuais por parte das pessoas cegas não é uma prática muito comum. Os fatores que contribuem para essa decisão são, por exemplo, a confiança na relação, alterações na sensibilidade, pouca praticidade, bem como o fato de um dos parceiros não gostar de usar o preservativo. Como se observa, os fatores encontrados nas pesquisas da população não deficiente é bastante similar ao encontrado junto ao estudo desenvolvido com as pessoas com deficiência visual.

Em decorrência da coleta feita nesta pesquisa, foi possível avaliar que dentro da categoria “vulnerabilidade individual” foram encontrados aspectos que destacam e evidenciam essa vulnerabilidade. São eles: “primeira relação sem utilização de preservativo”, “intimidade e confiança abandonam preservativo” e “práticas sexuais que produzem condição de vulnerabilidade”.

No tocante à “primeira relação sem utilização de preservativo”, nove dos sujeitos entrevistados relataram que se iniciaram sexualmente sem adotar o preservativo. Situação essa, exemplificada pela fala de um dos entrevistados: “Sobre a questão também da segurança... Em relação aos preventivos, camisinha, isso tudo, também não rolou, entende? Nem pra gravidez, nem pra doenças.” (S5, 38 anos, cego total). Em outro trecho do discurso de uma das entrevistadas é possível confirmar o fato do não uso do preservativo, bem como a conseqüência dessa atitude: “[...] nessa minha primeira relação, eu peguei a minha primeira DST. [...] até porque não foi usado nenhum tipo de preservativo, havia o pânico de uma gravidez [...] mas o que aconteceu mesmo foi uma DST na época.” (S10, 39 anos, cega total).

O fato de a iniciação sexual de muitos dos entrevistados ter se dado sem utilização de nenhum tipo de preservativo indica a vulnerabilidade individual às DST/AIDS que esses indivíduos se expuseram, e que continuam se expondo. De acordo com a pesquisa apresentada por Bozon e Heilborn (2006), a maioria dos adolescentes de ambos os sexos tiveram a sua iniciação sexual com a utilização de uma forma qualquer de proteção. Ou seja, o grupo das pessoas com deficiência visual investigadas se difere dos adolescentes pesquisados no estudo dos autores citados acima, o que indica que os primeiros estão ainda mais vulneráveis se comparados aos últimos. À medida que o preservativo não é adotado ou o mesmo é utilizado de maneira inconsistente pelas pessoas cegas, pode-se fazer uma analogia, por exemplo, ao processo vivenciado pelas mulheres no início da epidemia de AIDS – feminização da epidemia, quando as ações eram pautadas no equivocado conceito de “grupo de risco” (PAIVA et al., 1998). Tal crescimento encontra apoio nos dados do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (2008), o qual relata que os casos de mulheres infectadas aumentaram consideravelmente, visto que em 1986 a proporção era de 10 homens infectados para cada mulher, e já no ano de 2006 essa proporção cresceu significativamente, passando para 10 mulheres.

Sendo assim, se faz necessário relacionar a categoria “primeira relação sem utilização de preservativo” com a segunda que seria “intimidade e confiança abandonam preservativo”, uma vez que essas questões estão intimamente ligadas. Ao se fazer a analogia entre o antigo “grupo de risco”, que acabou por contribuir para que a transmissão ocorresse de modo acelerado junto ao grupo das mulheres, e as pessoas cegas adotando práticas sexuais que produzem condição de



vulnerabilidade, pode-se refletir sobre o porquê dessas pessoas tomarem deliberadamente a decisão de não adotar práticas preventivas com seus parceiros fixos. Talvez, esses indivíduos não se considerem vulneráveis a contraírem as DST/AIDS, uma vez que se sentem seguros nos seus relacionamentos, situação semelhante vivenciada pelas mulheres casadas. Um outro fator que pode auxiliar a identificar a condição de vulnerabilidade dessas pessoas seria o fato de que ao serem inquiridos sobre quais os grupos ou pessoas eles consideravam mais vulneráveis a contraírem as DST/AIDS, foram poucos os que se incluíram nessa condição enquanto pessoas cegas.

Dos vinte entrevistados, quatorze deles comentam que após a “intimidade e confiança abandonam preservativo”. Esse aspecto da vulnerabilidade individual dessas pessoas pode ser confirmado a partir de alguns depoimentos. Quando perguntada se utilizava preservativo em seu atual relacionamento, uma das entrevistadas diz: “Acredito que o E1 (esposo), confio nele, né. Não tenho porque desconfiar dele, né. Se a gente deixou de usar camisinha é porque tem essa, essa relação de sinceridade, de confiança, né.” (S1, 45 anos, cega total). Outra fala evidencia essa situação recorrente de que a medida que a relação vai ficando mais íntima, os parceiros optam por não utilizar o preservativo: “[...] eu não conhecia direito ela [...] mas depois a gente veio se conhecendo, se conhecendo, que não tinha problema nenhum, daí acabamos abandonando, né.” (S12, 34 anos, cego total).

Portanto, quando o relacionamento era ocasional, isto é, ainda não tinha uma intimidade o suficiente para proporcionar a segurança necessária, em geral era utilizada a camisinha. No entanto, com o decorrer do tempo e o estreitamento dos laços de confiança isso era deixado de lado, como pode-se observar em mais um dos depoimentos: “Tinha homens que a gente usava, geralmente homens que eu não tinha nenhum relacionamento estável, né. [...] Agora namorados, era uma coisa assim, a gente usava no início e depois a gente acabava abrindo mão, né.” (S17, 29 anos, baixa visão).

Essa atitude de abandonar o preservativo nas relações duradouras encontra apoio nos estudos de Monteiro (1999, 2002) e Otto e Oltramari (2006), ao se referirem ao universo “da rua” e “da casa”, onde este último seria o universo onde ocorrem as relações de confiança, harmonia, segurança, relações afetivo-sexuais, enquanto que o primeiro se restringe aos relacionamentos corriqueiros, inseguros,

relacionamentos ligados apenas ao prazer, e não ao amor. A natureza da relação determina o comportamento das pessoas no que se refere às práticas preventivas.

Adentrando um pouco mais na compreensão do quanto as pessoas cegas estão vivenciando uma condição de vulnerabilidade frente as suas práticas sexuais, se faz necessário associar a vulnerabilidade individual e suas implicações na vida dessas pessoas. Assim, a vulnerabilidade individual contempla o quanto o indivíduo tem condições de avaliar seu grau de vulnerabilidade diante da epidemia de AIDS, bem como as formas possíveis de diminuir essa vulnerabilidade (AYRES et al., 1999). Deste modo, pode-se considerar que a pessoa cega está com todos os recursos necessários garantidos para fazer essa avaliação? A partir das constatações da pesquisa, indicativos sugerem que essas condições não estão sendo garantidas, no âmbito das barreiras sociais encontradas pelas pessoas com deficiência visual. Pode-se pensar na possibilidade de que essas pessoas não se sintam vulneráveis às DST/AIDS por estarem em desvantagem no que se refere às restrições de acesso e posterior assimilação das informações preventivas. É possível pensar ainda na possibilidade de que a colocação do preservativo seja uma das dificuldades para que este não seja utilizado, uma vez que restrições no entendimento e acesso aos métodos preventivos são detectadas nessa pesquisa. Tal fato também é recorrente nos estudos de Moura e Pedro (2006), ao mencionarem a dificuldade de acesso por parte dos adolescentes cegos no tocante aos métodos preventivos e as questões relacionadas à educação sexual.

Dos vinte sujeitos entrevistados, quinze deles estão em alguma medida vulneráveis às DST/AIDS, visto que em suas relações afetivo-sexuais há a presença de “práticas sexuais que produzem condição de vulnerabilidade”. Nessas práticas as pessoas com deficiência visual investigadas não utilizam preservativo, ou quando o utilizam não é de maneira efetiva. As práticas sexuais identificadas que os vulnerabilizam são: penetração vaginal, sexo oral e sexo anal.

No que se refere especificamente à “penetração vaginal”, quinze dos sujeitos entrevistados têm relações sexuais sem o uso adequado de preservativo, ou mesmo não o adotam em nenhum momento. Já referente ao “sexo oral”, sete dos entrevistados indicam que mantêm esta prática sem adoção do preservativo. E por fim, relacionado ao “sexo anal”, três dos participantes da pesquisa declararam que realizam esta prática sem o uso de preservativo. Cabe ressaltar que, sete dos

entrevistados acabaram por não explicitar suas práticas, o que fez com que fosse criado o item “não especificou” para incluir esses participantes.

Como forma de exemplificar a presença dessas práticas, serão apresentados alguns trechos dos depoimentos que assinalam essa condição. Quando perguntado a um dos participantes quais as práticas sexuais que ele mantinha em suas relações diz: “Nos primeiros tempos assim eu era mais, mais inibido. [...] daí tu passa a ser criativo também [...] Eu sentia necessidade tanto de sexo oral, sexo anal, sexo...” (S4, 49 anos, baixa visão). Outro entrevistado declara que as práticas adotadas eram: “[...] vaginal, mas também outras coisas, a gente variava.” (S16, 31 anos, baixa visão).

De acordo com Heilborn e outros (2006), as diferentes modalidades de interação sexual não são adotadas de maneira igualitária. Pode-se perceber no que concerne à prática sexual da penetração vaginal - uma das mais difundidas entre os jovens ativos sexualmente - que essa prática auxilia na confirmação de sua heterossexualidade, sendo que o sexo oral é o segundo mais praticado, seguido do sexo anal. Tais questões corroboram os dados encontrados nessa pesquisa, que indicam que as práticas sexuais que produzem condição de vulnerabilidade mais adotadas pelos sujeitos entrevistados seguem esse viés.

Vale citar, contudo, um dos depoimentos que destoa dos demais com relação às práticas sexuais que produzem condição de vulnerabilidade: “Ah, até pra fazer um sexo oral, de tu ter todo o cuidado, de tu comprar a camisinha, de tu saber que tem que comprar a camisinha sem lubrificante, né, tal, pra poder fazer uma prática correta, mas, eu to pra conhecer alguém que faça isso.” (S17, 29 anos, baixa visão). A partir dessa fala percebe-se o quanto esta entrevistada está ciente de sua condição de vulnerabilidade, uma vez que declara que nem sempre utiliza o preservativo nas suas diferentes práticas sexuais. Sendo assim, esta entrevistada em certa medida está tendo condições de avaliar sua vulnerabilidade frente às DST/AIDS, o aspecto cognitivo da vulnerabilidade mencionado por Ayres e outros (1999). No entanto somando-se às questões comportamentais da vulnerabilidade, a pessoa acaba por não adotar práticas que diminuam sua condição de vulnerabilidade. Além disso, essa questão cognitiva da vulnerabilidade individual na maioria dos entrevistados não se faz presente por conta de restrições de acesso a informação, bem como os demais itens que permeiam a vulnerabilidade individual.

Portanto, a partir dos aspectos encontrados nessa pesquisa foi possível identificar a existência de práticas afetivo-sexuais que produzem condição de vulnerabilidade às DST/AIDS junto a categoria das pessoas com deficiência visual, considerando que a vulnerabilidade individual ainda necessita ser minimizada junto a essas pessoas, dando condições de enfrentamento da pandemia de AIDS, evitando assim que ocorra a deficientização da epidemia.

#### 4.2 GRAU DE INFORMAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL RELACIONADO ÀS PRÁTICAS PREVENTIVAS ÀS DST/AIDS

Categoria	Unidade de Contexto Elementar (UCE)	Freqüência
Barreiras informacionais	“[...] questão, da mídia,né [...] tornar essa informação acessível para nós, tornando estas informações descritivas, deixando as imagens, claro, pra quem enxerga, e que o material fosse disponibilizado. O que é produzido a nível governamental, pra nós, chega muito depois.” (S10, 39 anos, cega total).	12
Barreiras programáticas	“Não é bom porque não tenho com quem conversar, não tem quem me explicar. Estou até vendo pelo SUS se tem um lugar onde tenha esses grupos de sexualidade pra eu estar mais informado. [...] porque senão, bem dizer, não tem. Bem raro. Eles só enfatizam mesmo na época de carnaval,né.” (S13, 29 anos, cego total).	5
Auto-responsabilização sobre a sua prevenção.	“Eu, em si, é a correria. Por falta de informação, não é, é só a pessoa procurar que ela chega onde tem essas informações, né.” (S12, 34 anos, cego total).	4

Quadro 2 - Verificar o grau de informação de pessoas com deficiência visual em relação às práticas preventivas às DST/AIDS.

Fonte: Elaboração da autora, 2009.

O avanço trazido pelos diversos movimentos sociais e leis que defendem os direitos das pessoas com deficiências é um marco importante nessa trajetória. Um exemplo disso é a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2006), que considera a integralidade da pessoa com deficiência, ou seja, compreende-a em suas diferentes dimensões. Neste sentido, tem-se assegurado o acesso aos diferentes setores da sociedade, possibilitando que a pessoa com

deficiência tenha o direito de acessar, por exemplo, informações sobre as DST/AIDS. Entretanto, a partir da pesquisa feita com sujeitos com deficiência visual residentes no município de Florianópolis/SC foi possível constatar a presença de barreiras sociais que impedem o acesso integral às informações sobre as doenças citadas acima.

Dentre os vinte sujeitos pesquisados, doze apontam “barreiras informacionais” ao acessar as informações sobre DST/AIDS. Assinalam que a mídia, em geral, é muito visual, necessitando que propagandas e campanhas sejam áudio-descritas, que materiais impressos sejam disponibilizados em diferentes formatos, etc., como pode se observar nessa fala: “[...] são muito visuais. Até têm áudio, mas a informação fica incompleta [...] Materiais que não são impressos pras pessoas cegas. Eles entregam bastante coisas, né, panfletos, mas não vejo isso ser entregue pras pessoas cegas. (S2, 30 anos, cega total). Uma outra fala que expressa as barreiras informacionais na vida das pessoas cegas seria: “Tem campanha na TV que passa que é muito visual e não tem muito áudio, então tu não sabes o que tá passando. Na questão dos panfletos [...] enxerga só um pouquinho, não consegue ler os panfletos.” (S15, 21 anos, cego total).

Esse acesso às informações sobre DST/AIDS é dificultado por conta de barreiras informacionais ligadas à maneira como estão disponíveis as informações sobre doenças sexualmente transmissíveis, isto é, a acessibilidade em suas diferentes esferas (VIVARTA, 2003), não está sendo garantida, uma vez que os entrevistados estão com dificuldades de ter acesso aos materiais impressos e digitais, bem como às ferramentas de estudo, trabalho e lazer.

A partir dos depoimentos acima, ilustra-se melhor as barreiras encontradas pelas pessoas com deficiência visual ao buscarem informações e orientações sobre as DST/AIDS e suas implicações na vida cotidiana. Tal situação pode ser corroborada na fala de outro entrevistado: “[...] fala-se em determinada característica de alguma doença, ou seja, nesta tal doença aparece, digamos, uma úlcera. Como eu vou saber o que seja tal coisa? [...] A informação é dificultada na maneira como ela é transmitida.” (S8, 40 anos, cego total).

Avançando um pouco mais nessa compreensão de como as “barreiras informacionais” podem interferir na assimilação e entendimento das informações referentes às DST/AIDS das pessoas com deficiência visual, foram selecionados trechos dos depoimentos que demonstram o quão fica marcada por rupturas e

lacunas essa apropriação dos conhecimentos relacionados a essa temática. Tal situação é apontada por uma das entrevistadas, que menciona a dificuldade no contexto escolar, relacionada aos métodos preventivos – ela fala que muitas das pessoas cegas podem ter “[...] vergonha de estarem pedindo pra tatear uma camisinha, tatear um diafragma [...] às vezes, fica aquela lacuna [...] me mostraram uma camisinha, mas depois que tinham enchido ela e feito um balão pra jogar pra lá e pra cá.” (S2, 30 anos, cega total). Em decorrência da fala de um outro entrevistado pode-se perceber a presença de restrições ao acessar as informações relacionadas às DST/AIDS e aos métodos preventivos na categoria das pessoas com deficiência visual, ao se referir a possibilidade de contrair DST/AIDS no banheiro, quando fosse fazer suas necessidades fisiológicas e posteriormente não fosse utilizada camisinha na relação sexual: “Não, não, ela pode ir fazer uma necessidade e depois vai pra cama e querer sem camisinha [...]” (S19, 27 anos, Baixa visão).

Outro depoimento que possibilita entender o quanto a carência de informações e de parâmetros é determinante no momento da assimilação dos conceitos, seria, por exemplo, entender a diferença anatômica entre os sexos: “[...] poxa, todo mundo vê nos desenhos e só eu não posso ver...Eu só queria conhecer, porque eu sabia que existia uma diferença, mas qual era essa diferença.” (S2, 30 anos, cega total). Relacionado ainda aos métodos preventivos, dois dos entrevistados demonstram o quanto fica prejudicado o acesso às informações junto as pessoas cegas. Ao serem inquiridos quanto aos métodos preventivos que estavam utilizando em sua primeira relação sexual, fica claro que os mesmos tem dificuldades de diferenciar o preservativo masculino do feminino, bem como, o fato de que quando um dos parceiros utiliza, o outro não o faz. Cabe salientar que ficou claro em suas entrevistas que o preservativo foi utilizado por eles: “Eu tinha levado uma, mas ela também tinha outra, acho que devia ser masculina, não perguntei.” (S13, 29 anos, cego total). E ainda: “Eu não sei se ela colocou a dela, eu coloquei a minha.” (S18, 35 anos, cego total).

Ao ler esses depoimentos, é possível perceber a escassez de informações referentes às DST/AIDS e o pouco acesso aos métodos preventivos por parte das pessoas com deficiência visual. Observa-se também que as barreiras informacionais refletem significativamente no entendimento e assimilação de conteúdos que são anteriores ao momento da busca por informações relacionadas

às DST/AIDS, uma vez que, tais barreiras não se restringem apenas a esse momento, mas sim ao acessar as informações de maneira geral.

Lebedeff (1994), Moura e Pedro (2006), corroboram essas constatações, ao mencionarem a escassez das informações referentes à sexualidade e às questões relacionadas às DST/AIDS presentes no seguimento das pessoas com deficiência visual, e a necessidade de se modificar essa realidade. Neste sentido, Maia (2006), aponta ainda que muitas das dificuldades da pessoa cega relacionadas à sexualidade são decorrentes de barreiras sociais, visto que o preconceito, a discriminação, a desinformação, entre outros fatores contribuem para o aumento e a perpetuação dessas dificuldades. Essa mesma autora menciona também que barreiras comunicacionais atrapalham o processo de assimilação de conceitos nas pessoas com deficiência visual, uma vez que, o aprendizado ocorre na maioria das vezes através da comunicação, orientando sobre as formas, nuances e vários aspectos que permeiam o aprendizado da pessoa cega.

Assim sendo, percebe-se que referente ao grau de informação de pessoas com deficiência visual em relação às práticas preventivas às DST/AIDS existem muitas dificuldades ao acessar a informação. Conforme apontado por Groce (2004), em um levantamento do Banco Mundial sobre HIV/AIDS e deficiências, como também assinala a publicação de Gil e outros (2005), que relaciona HIV/AIDS e deficiência na atenção a saúde, as barreiras estão constantemente presentes na vida das pessoas com deficiência, uma vez que as informações são disponibilizadas em formatos nada acessíveis. Portanto, as barreiras informacionais são um grande limitador no acesso às informações sobre práticas preventivas às DST/AIDS por parte das pessoas com deficiência visual, barreiras essas que como já mencionado previamente são provenientes de momentos que antecedem a busca pela informação preventiva.

Por conseguinte, muito provavelmente as pessoas com deficiência visual estarão individualmente vulneráveis às DST/AIDS, visto que não foram devidamente instrumentalizadas para serem capazes de avaliar sua fragilidade frente à pandemia de AIDS. Isto é, trata-se de um processo relacionado ao aspecto cognitivo, social e comportamental da vulnerabilidade individual. Esse processo, que consiste em acessar as informações de forma correta e atualizada, tendo possibilidades assim de se apropriar desse conhecimento, e por conseqüência saber discernir a melhor forma de se proteger, utilizando-se de instrumentos e ferramentas políticas,

jurídicas, entre outros para garantir o acesso a essa prevenção, não vem ocorrendo. Isso se dá pelo fato das barreiras informacionais impossibilitarem que esses diferentes aspectos que permeiam a vulnerabilidade individual sejam eliminados.

O evidente crescimento demográfico do seguimento das pessoas com deficiência visual indicado pelo IBGE no último censo (2000), exige que as pessoas com deficiência visual sejam contempladas nas diferentes esferas da sociedade. Assim, presume-se que os programas de atenção à saúde, inclusive programas relacionados à temática das DST/AIDS devem contemplar o referido seguimento.

Entretanto, a partir dos dados coletados nesta pesquisa, percebeu-se que o acesso aos programas que desenvolvem ações relacionadas às DST/AIDS por parte das pessoas com deficiência visual é restrito. Cinco dos entrevistados indicam “barreiras programáticas” ao acessarem os programas de atenção à saúde, incluindo aqui programas relacionados às DST/AIDS.

Os entrevistados comentam que são muitas as barreiras programáticas ao buscarem os serviços de atenção à saúde. Pode-se visualizar isso quando um dos entrevistados relata que quando foi fazer o teste HIV/AIDS se deparou com dificuldades pertinentes a especificidade da deficiência visual. Relata que os órgãos governamentais não estão preparados para receber uma pessoa com deficiência visual, por não levarem em conta sua necessidade: “Não tem uma sala específica ou alguém que diga se estamos sozinhos e podemos falar. Este atendimento é muito precário nesse sentido para quem tem uma especificidade.” (S8, 40 anos, cego total). Isto é, o fato de ir fazer o teste de HIV/AIDS já é uma situação constrangedora, considerando todos os estereótipos e preconceitos relacionados às DST/AIDS, e isso se amplia ainda mais por ser uma pessoa com deficiência visual. Situação nada habitual até então nesses programas, acaba por tornar a situação ainda mais difícil levando em conta que a pessoa cega não tem como saber se há pessoas ao seu redor, nem tem como saber a reação/expressão das pessoas ao se depararem com uma pessoa com deficiência na busca por esse tipo de serviço.

Outro fator que maximiza as dificuldades ao acessar os programas refere-se ao fato de os profissionais de saúde não estarem preparados para lidarem com as pessoas com deficiência. Uma das entrevistadas menciona a situação de negligência ao aguardar para fazer o exame preventivo, pois ninguém fornecia informações de como iria acontecer o atendimento: “Tu ficas ali sentada, tu não sabes o que está acontecendo em volta. [...] eu estava com a minha bengala



fechada, ninguém me perguntava nada. Eu abri a bengala, as pessoas começavam a perguntar o que eu estava esperando.” (S10, 39 anos, cega total).

Um outro aspecto levantado pela mesma entrevistada, seria o fato de que serviços de atenção à saúde, bem como profissionais da área e até mesmo de outras áreas, não estão preparados para atenderem as pessoas com deficiência visual, por considerarem que essas pessoas não são ativas sexualmente: “Se tu não acreditas que a pessoa vá ter algum tipo de relação sexual, pra que vais explicar algum tipo de método ou outras coisas? [...] A gente ainda precisa de uma dose de paciência muito grande. Vejo que os órgãos públicos precisam de uma capacitação em todos os seus setores.” (S10, 39 anos, cega total). Dessa forma, não haveria a necessidade de que os programas de atenção à saúde estivessem preparados para atender uma clientela que supostamente não buscaria o serviço. Tal apontamento encontra apoio nos autores que falam que a sociedade em geral acaba por negar a sexualidade da pessoa com deficiência, vendo-as como seres assexuados (BRUNS, 2000, 2008; LEBEDEFF, 1994; MAIA, 2006; MOURA, PEDRO, 2006; ZORRER, 2000).

A partir desses trechos, pode-se perceber o quanto os programas governamentais de atenção à saúde estão aquém das necessidades da pessoa cega para se incluir de maneira integral na sociedade. A Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2006), considera a totalidade da pessoa com deficiência, visando garantir acesso irrestrito aos diferentes aspectos da sociedade por parte dessas pessoas. Vale ressaltar que, essa pouca acessibilidade não se reduz apenas aos setores governamentais, mas também aos setores privados de atenção à saúde.

Conforme menciona Vivarta (2003), existem diferentes esferas da acessibilidade que necessitam ser garantidas amplamente nos diferentes contextos. Dentre essas esferas, pode-se relacionar a acessibilidade atitudinal e a programática, que neste caso são possíveis de serem visualizadas por estarem com dificuldades de serem contempladas. Quando os entrevistados fazem referência aos programas de atenção à saúde, e suas dificuldades, seja relacionado aos profissionais - acessibilidade atitudinal, seja para contemplar a especificidade da deficiência - acessibilidade programática, consegue-se ter esse panorama das barreiras programáticas enfrentadas pelas pessoas com deficiência visual.

A literatura acessada sobre DST/AIDS demonstra a necessidade de melhoria no atendimento por parte dos programas que contemplam essas doenças. Considerando o que Parker e outros (1995) e Parker (2000), comentam, deve-se atentar para as especificidades culturais, sociais, econômicas, etc, que auxiliam na definição de comportamentos sexuais nos diferentes contextos, e que fornecem subsídios para o desenvolvimento de estratégias preventivas às DST/AIDS. Pode-se ainda ressaltar os estudos de Antunes e outros (2002); Paiva e outros (2002); Santos e outros (2002), que denotam a necessidade dos programas de DST/AIDS voltados para homens e mulheres - sejam eles vivendo com HIV/AIDS ou não – de considerar as questões de gênero, as questões sociais e econômicas, para que as campanhas possam atingir a clientela a qual foi direcionada, isto é, homens e mulheres. Deste modo, pode-se pensar em campanhas que atinjam essa clientela, e também as pessoas com deficiência, e em especial as pessoas com deficiência visual e suas especificidades. Entretanto, em decorrência dos dados encontrados nessa pesquisa, pode-se verificar que as pessoas com deficiência visual, estão em certa medida, vulneráveis às DST/AIDS, uma vez que, sua avaliação dos programas de atenção à saúde e em especial às DST/AIDS – evidencia a presença de vulnerabilidade programática (AYRES et al.,1999). Nesse sentido, isso representa a existência de barreiras para a busca de maneiras de se prevenir das DST/AIDS e assim viabilizar formas de empoderamento social frente às dificuldades encontradas, tais como a luta pelos seus direitos, inclusive o de acessar campanhas preventivas às DST/AIDS e métodos preventivos de maneira irrestrita.

Fazendo uma breve relação entre as categorias “barreiras informacionais” e as “barreiras programáticas”, pode-se dizer que o fato de materiais informativos como panfletos, revistas, etc, dificilmente serem disponibilizados em diferentes formatos – Braille e ampliado – denota a presença de barreiras sociais. Além de barreiras informacionais, apresentam ao mesmo tempo barreiras programáticas, visto que, esses materiais fazem parte de programas e campanhas direcionadas a população em geral - campanhas essas que deveriam atender as pessoas com deficiência também - uma vez que, campanhas dessa natureza dificilmente são desenvolvidas visando especificamente contemplar as pessoas com deficiência. Sendo assim, essas barreiras acabam por limitar o acesso as informações e aos programas por parte de pessoas com deficiência visual.

Quando fala-se em políticas públicas, sejam elas em quaisquer setores da sociedade, pensa-se em políticas que atendam o maior número de cidadãos. As políticas públicas são veículos de orientação e preparo que tem objetivos muito bem definidos, atuando de modo que seja um movimento contínuo entre as políticas e os cidadãos. Isto é, seria uma ferramenta de “mão dupla”, cujas informações consigam chegar ao cidadão, e conseqüentemente o cidadão também consiga acessar as informações fornecidas por essas políticas, num movimento conjunto de ação e reação.

Entretanto, ao que se percebe do resultado proveniente dessa pesquisa, essa circulação das informações por parte das políticas públicas não vem ocorrendo, e quando ocorrem são de forma muito incipiente. Quatro dos entrevistados consideram que tem acesso à informações sobre DST/AIDS, porém não conseguem avaliar suas dificuldades ao acessar, assumindo para si a responsabilidade no não acesso.

Sendo assim, considerou-se pertinente a criação de uma categoria que agrupasse esses depoimentos de “auto-responsabilização sobre a sua prevenção”, uma vez que as políticas públicas têm como seu principal objetivo atender o maior número de pessoas em suas campanhas e programas; num processo de circulação de informações, sejam elas de qualquer natureza, ainda mais quando se trata de DST/AIDS e os efeitos dessa falta de circulação nas informações para a vida pessoal dos indivíduos, bem como para a saúde pública como um todo.

Essa auto-responsabilização sobre a sua prevenção pode ser visualizada no depoimento de um dos entrevistados ao se referir ao acesso à informação preventiva: “[...] os acessos que eu tenho é quando surge o interesse, que em algo novo que eu ouvi e tentei entender. [...] porque talvez eu não corra atrás, ou não busque.” (S6, 28 anos, cega total). Essa fala denota a dificuldade que as políticas públicas estão tendo para alcançar as pessoas com deficiência visual, descaracterizando o papel primordial das políticas públicas, visto que, esta entrevistada é uma pessoa que está cursando terceiro grau, que tem uma certa autonomia e possibilidades de acessar a informação. Imagine se fosse no caso de pessoas que não tiveram oportunidades de escolarização? Isso seria ainda mais marcante e prejudicial.

Essa lacuna nas políticas públicas é assinalada na fala de uma outra entrevistada: “[...] eu não vou atrás. Ter, deve de ter, mas eu, relaxada mesmo, eu

não vou atrás, eu não vou acessar lá na internet as doenças que tem. [...] isso aí é descuido meu, mesmo né, então... “ (S7, 35 anos, baixa visão). E ainda em um outro trecho de mais um entrevistado: “Só que eu confesso que não tenho corrido atrás.” (S14, 30 anos, cego total).

Apesar dos diversos movimentos de pessoas com deficiência, das diversas leis que são promulgadas, ainda é possível encontrar campanhas, sejam elas governamentais ou não, que não estão dentro dos padrões de acessibilidade necessários para que todos os cidadãos tenham acesso à informação de maneira irrestrita (MOURA E PEDRO, 2006; VIVARTA, 2003), apontam a necessidade das campanhas de educação sexual e DST/AIDS serem construídas de modo a contemplar as pessoas com deficiência visual, uma vez que essas pessoas tem seu acesso limitado por conta de campanhas – políticas públicas, serem elaboradas de modo a estimular e contemplar muito mais o sentido da visão para apreensão das informações fornecidas.

Neste sentido, Diniz (2007), ao mencionar o modelo social da deficiência, diz que a discriminação é também tida como um modo de opressão social, uma vez que esse modelo considera que a deficiência está relacionada às desvantagens ou restrições impostas pela sociedade, à medida que o deficiente busque participar de atividades sociais. Deste modo, quando se detecta que políticas públicas não estão conseguindo atingir as pessoas com deficiência visual, pode-se refletir se está ocorrendo uma forma de opressão social junto ao seguimento das pessoas cegas ao acessarem informações sobre DST/AIDS, já que barreiras sociais opressivas estão constantemente presentes na vida dessas pessoas.

Logo, as barreiras sociais, sejam elas relacionadas ao acesso às informações, sejam elas programáticas, estão evidentes em campanhas e programas de âmbito social: há falhas que impactam substancialmente a vida das pessoas cegas investigadas, vulnerabilizando-as em relação à epidemia de AIDS, ou seja, há a possibilidade de que haja uma deficientização da epidemia de AIDS junto ao seguimento das pessoas com deficiência, e em especial, das pessoas com deficiência visual. Deste modo, esta pesquisa aponta indicadores das condições de vulnerabilidade das pessoas com deficiência visual frente às DST/AIDS, visto que os poucos estudos que buscam investigar a relação entre DST/AIDS e deficiência se atentam para as várias deficiências, ao passo que neste trabalho o interesse foi de caracterizar as condições de vulnerabilidade de pessoas com deficiência visual às

DST/AIDS, considerando suas especificidades. Portanto, à medida que barreiras informacionais são detectadas nesse estudo, pode-se considerar que essas pessoas estão de certo modo vulneráveis às DST/AIDS por acessarem de modo parcial as informações disponíveis sobre o assunto, e por conseqüência terem dificuldades de obter informações do melhor modo de se prevenir das DST/AIDS.

#### 4.3 RECURSOS UTILIZADOS PELAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL NO QUE CONCERNE À SAÚDE SEXUAL

Categoria	Subcategoria	Unidade de Contexto Elementar (UCE)	Freqüência
Recursos preventivos utilizados.	-	“[...] às vezes intercalava, usava camisinha [...] um ano depois, um ano não, meses, eu consultei e comecei a tomar anticoncepcional, comprimido.” (S6, 28 anos, cega total).	18G
Acesso aos métodos preventivos.	Tem acesso	“Hoje em dia não vejo dificuldade pra mim porque posso ir a uma farmácia e comprar. [...] Mas eu sempre tinha uma certa resistência em comprar a bendita da camisinha. [...] eu tinha vergonha [...]” (S2, 30 anos, cega total).	16
	Dificuldade de acesso	“Eu acho que há uma dificuldade [...] financeira, porque nem todo mundo tem condições de ir numa farmácia comprar [...] aí as vezes tu tem que procurar um posto de saúde, né, pra conseguir as camisinhas, os anticoncepcionais, enfim. E as vezes tu não encontra, né. [...] tem a coisa da vergonha, as pessoas tem vergonha, né.” (S17, 29 anos, baixa visão).	4

Quadro 3 - Caracterizar os recursos utilizados pelas pessoas com deficiência visual no que tange à saúde sexual.

Fonte: Elaboração da autora, 2009.

G - existem outras divisões menos significativas dentro dessa categoria.

Atualmente, há uma variedade bastante grande de recursos preventivos para contracepção, bem como para as DST/AIDS. A cada dia surgem novos e avançados recursos contraceptivos, com suas diferentes formas de aplicação, como também remédios de uso ginecológico para as DSTs. No entanto, no que se refere à prevenção das DST/AIDS, o método mais eficaz ainda é o preservativo, seja ele masculino ou feminino.

Dentre os vinte sujeitos pesquisados dezoito deles em algum momento utilizaram , algum tipo de recurso preventivo, sejam eles preservativos, anticoncepcionais e ou métodos definitivos. Vale destacar que, dois dos sujeitos entrevistados não utilizaram em momento nenhum algum tipo de método preventivo, uma vez que ainda não tiveram sua iniciação sexual.

Com a finalidade de caracterizar os recursos utilizados pelas pessoas cegas no que tange a sua saúde sexual, serão explicitados os métodos utilizados por esses sujeitos. Sendo assim, pode-se dizer que dezoito dos participantes dessa pesquisa em algum momento de sua vida sexual utilizaram o recurso preventivo do “preservativo masculino”. Dentre eles, dez eram mulheres, cabendo salientar ainda que, dentre os dezoito, apenas dois utilizaram o recurso preventivo da camisinha em suas práticas sexuais.

Já relacionado ao recurso preventivo do “anticoncepcional oral e injetável” (pílula e injeção), dezesseis dos participantes declararam que em algum momento de suas relações utilizaram esse recurso. Destes, nove eram do sexo feminino e sete eram do sexo masculino. No que concerne ao “método definitivo” (vasectomia e laqueadura), três dos entrevistados indicaram que fazem uso destes recursos preventivos, sendo que, destes, dois são mulheres, e apenas um é do sexo masculino. No entanto, a vasectomia é indicada por uma entrevistada. E, finalmente, no que se refere ao “método contraceptivo natural” (tabelinha), apenas uma das entrevistadas menciona que em algum momento de suas relações fez uso desse recurso preventivo.

Abaixo segue trecho dos depoimentos para facilitar a identificação dos recursos preventivos utilizados pelos sujeitos entrevistados. Uma das entrevistadas quando inquirida sobre qual o recurso atualmente utilizava diz: “Tomava anticoncepcional, mas como eu sou muito esquecida, uma noite tomava, outra noite, não [...] então eu parei e usei o método da tabelinha natural [...] quando não era

nos... nos... [...] aí usava preservativo.” (S7, 35 anos, baixa visão). Outra participante declara: “[...] anticoncepcional eu nunca tomei... É, sempre camisinha. [...] Sim. Feminina nunca usei.” (S9, 47 anos, cega total). Outra fala deixa claro o recurso adotado: “É, e daí receitaram o remédio. Injeção que eu tô tomando.” (S20, 20 anos, cega total). E por fim outro entrevistado comenta que atualmente o recurso preventivo utilizado é o definitivo: “[...] ela fez a [...] Laqueadura.” (S4, 49 anos, baixa visão).

A partir da coleta de dados, um fato que ficou evidente é que na maioria das vezes as pessoas adotam o preservativo masculino como forma de contracepção, mais do que como forma de se prevenir das DST/AIDS. A fala de uma das entrevistadas exemplifica esta característica, pois quando perguntado a ela qual o motivo de utilizar o método preventivo – camisinha declara: “O meu é mais a questão de não engravidar mesmo. Eu confio totalmente no meu parceiro.” (S2, 30 anos, cega total). Ainda no que se refere ao uso de algum recurso preventivo, outro sujeito quando questionado se utilizava camisinha em suas relações declara não usar e justifica dizendo: “Não tenho ainda cabeça pra ser pai. Agora não uso, fico sempre pegando no pé dela pra ela tomar o remédio certinho.” (S15, 21 anos, cego total). Vale rememorar que, dentre os dezoito sujeitos entrevistados que em algum momento de sua vida sexual utilizam camisinha, a maioria deles está ou esteve em uma relação de conjugalidade, ou seja, sua adoção pelo preservativo não se faz de maneira efetiva. Já os dois entrevistados que indicaram o uso consistente da camisinha, estes estavam em relações que não se poderia conceituar como conjugalidade.

Os estudos de (MONTEIRO, 1999, 2002; OTTO e OLTRAMARI 2006; PAIVA e BUCHALLA, 2002; SILVA, 2002), indicam que a adoção do preservativo está associada à contracepção, ou seja, os parceiros estão mais preocupados com uma gravidez indesejada do que com DST/AIDS, apesar de algumas vezes também relacionarem o seu uso à prevenção das mesmas. Confirmam esse posicionamento quando adotam algum método contraceptivo que não seja o preservativo nas suas relações estáveis, justificando que confiam no parceiro e que adotam outro método que não interfira na diminuição do prazer (CEZARIO et al., 2008).

Assim, pode-se associar a categoria “vulnerabilidade individual” à categoria “recursos preventivos utilizados” pelas pessoas com deficiência visual investigadas. Isto é, os recursos preventivos utilizados pelas pessoas cegas no que

se refere a sua saúde sexual os colocam em uma situação de vulnerabilidade, visto que os recursos que estes fazem uso em sua maioria estão ligados à contracepção, e não à prevenção das DST/AIDS. Dificilmente os participantes indicam que o preservativo tem um objetivo de dupla prevenção, isto é, prevenir uma gravidez indesejada e uma DST/AIDS.

As campanhas governamentais de prevenção às DST/AIDS atualmente tem distribuído em grande escala o preservativo masculino. Locais como postos de saúde, hospitais, centros comunitários, são os principais lugares em que estão disponíveis o preservativo, devido à grande circulação de pessoas e por concentrarem campanhas em épocas específicas.

Uma das perguntas feitas para as pessoas entrevistadas nesse estudo foi se eles consideravam ter “acesso aos métodos preventivos”, em especial aos preservativos. Dos vinte entrevistados, dezesseis consideraram que “tem acesso” aos métodos preventivos, sendo que desses dezesseis, quatro deles acrescentaram que se sentem constrangidos ao adquirir o mesmo, ou levantaram a questão de que conceitualmente poderá surgir a dificuldade de compreender a colocação do preservativo. Uma das falas exemplifica bem essa questão do constrangimento ao adquirir o preservativo: “O fato de você comprar uma camisinha, por você ser cego [...] eu já tive relações depois de cego sem camisinha e tal, pela questão assim, da, de se sentir constrangido [...] você chegar num local, tu não sabe quem ta em volta ou não, quem vai te atender...” (S5, 38 anos, cego total). Levanta também a questão da pessoa que irá atendê-lo ser do sexo feminino. Pode-se pensar também que para que a pessoa possa, por exemplo, comprar o preservativo, terá que muito provavelmente, passar por duas pessoas diferentes. Inicialmente, o atendente, que necessitará falar para o cego as marcas disponíveis, os valores e respectivas quantidades, como também a validade, questão bastante importante quando se trata de DST/AIDS e contracepção. Em seguida, normalmente, irá ao caixa, para efetuar o pagamento. Portanto, isso pode representar mais uma barreira ao processo de uso do preservativo, uma vez que sujeitos mais inibidos podem preferir ter relações sem prevenção, do que passar por esse constrangimento, situação essa explicitada no depoimento acima.

Outro aspecto levantado por um dos entrevistados, que apesar de ter acesso, foi a questão conceitual na cegueira congênita, quanto à colocação do preservativo, em especial do preservativo feminino: “[...] os métodos tão aí [...]



Então, a pessoa cega nunca viu, nunca enxergou, dá uma camisinha na mão dela e aí? [...] Mostra pra uma mulher que nunca viu uma camisinha feminina, dá na mão dela, como ela vai entender aquilo, que tem todo um ritual pra colocar [...]” (S8, 40 anos, cego total).

Tal situação é apontada na carta de Porto Alegre (2008), que relaciona vários fatores que potencializam a vulnerabilidade de pessoas com deficiência frente às DST/AIDS. Dentre eles estão: o desconhecimento e a dificuldade quanto a acessar e colocar o preservativo, a falta de informação sobre as questões relacionadas a sexualidade e às DST/AIDS disponibilizada em formatos acessíveis, como também a dificuldade dos profissionais da saúde e da educação em atenderem as necessidades das pessoas com deficiência considerando suas especificidades. Deste modo, o despreparo dos profissionais, associado aos estereótipos relacionados à sexualidade, dos indivíduos com deficiência se amplia: para a sociedade ainda perdura a idéia de que a pessoa com deficiência não tem desejos e interesses de ordem sexual (BRUNS, 2000, 2008; LEBEDEFF, 1994; MOURA; PEDRO, 2006; MAIA, 2006; ZORRER, 2000;), e isso pode refletir significativamente na sua atitude preventiva frente às DST/AIDS.

No tocante ainda aos métodos, quatro dos entrevistados declararam ter “dificuldade de acesso”. As motivações levantadas por eles são as seguintes: o constrangimento ao adquirir o preservativo, a necessidade de compreender a anatomia humana para então refletir sobre a colocação do preservativo, em especial a do feminino, a necessidade de capacitação dos funcionários da saúde, a falta de preservativos nos programas governamentais, a dificuldade em acessar o serviço médico, a falta de informação e orientação quanto ao melhor método a se adotar, e por fim, o alto custo dos mesmos.

Como forma de auxiliar na avaliação dos fatores elencados, serão disponibilizados trechos dos depoimentos que evidenciam essas questões. Uma das entrevistadas ao se referir à colocação da camisinha feminina declara: “Eu, particularmente, acho muito complicada. [...] falo da forma de utilizar aquela coisa, pra mim, acho muito complicada. Inclusive, penso que teria que ter uma aula de anatomia pra poder entender o funcionamento daquilo.” (S10, 39 anos, cega total). Vale salientar que, as questões conceituais referentes a colocação do preservativo por parte das pessoas cegas, coincidentemente ou não, são levantados por pessoas

com cegueira congênita, fato esse que pode contribuir para que o entendimento de algumas questões fique comprometido quando não haja uma explicação adequada.

Outra questão que é interessante se debruçar, é que dos vinte entrevistados, nenhum deles em nenhum momento de sua vida sexual utilizou o recurso preventivo da camisinha feminina, nem mesmo como forma de experimentação. Contrariamente, situação rotineira no que se refere ao preservativo masculino. Se faz necessário, contudo, levar em consideração o alto custo do preservativo feminino, como também o acesso a este. Na medida em que há dificuldades na compra e mesmo na disponibilização gratuita desse recurso, pode-se pensar que existem dificuldades e limitadores em definir as formas pelas quais as pessoas pretendem se proteger das DST/AIDS, uma vez que, quando é adotado o preservativo masculino, é necessário que o homem aceite. Indaga-se aqui: se a mulher assumisse esse papel de utilização desse recurso preventivo, facilitar-se-ia essa negociação?

Outro trecho de um dos depoimentos deixa evidente as dificuldades de acesso: “[...] uma coisa leva a outra, né. O acesso, tu saber quais os métodos que existem, o médico ta indicando qual o método mais indicado pro, pro teu corpo [...] de não ter vergonha de ta indo, seja no posto pegar a camisinha, o anticoncepcional, enfim. [...] que na verdade tu ta mostrando que tu ta cuidando da tua saúde, da saúde do outro também, né.” (S17, 29 anos, baixa visão).

Considerando o que está preconizado na Carta de Florianópolis (2008, respaldado pela Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2006), a qual visa assegurar à pessoa com deficiência o direito de acessar integralmente os diversos setores e serviços da sociedade, incluindo os diferentes quesitos levantados por Vivarta (2003), pode-se pensar que no tocante ao acesso aos métodos preventivos para às DST/AIDS ainda há fatores que fazem com que as pessoas cegas estejam em alguma medida vulneráveis às DST/AIDS. Os diferentes setores e serviços, bem como os profissionais que nesses locais trabalham, não estão preparados para lidar com a especificidade da deficiência visual; necessitam, portanto, perceber as diferentes matizes e significados atribuídos à sexualidade e ao sexo seguro.

#### 4.4 DESCOBERTAS E POSSIBILIDADES DA INICIAÇÃO SEXUAL DOS ENTREVISTADOS

Categoria	Subcategoria	Unidade de Contexto Elementar (UCE)	Freqüência
Iniciação Sexual	Iniciação sexual pós- associação <sup>3</sup>	“nós ficamos. Havia muito aquela idéia de que... eu sempre fui muito na minha, nunca fui muito de estar saindo, nunca participava das festas [...] Eu sempre estuddava muito, estava sempre com um livro na mão, eu chegava na ACIC Para as aulas [...]então, foi um tanto assim... surpresa pra todo mundo quando perceberam esse meu interesse.” (S10, 39 anos, cega total).	12
	Parceiros da iniciação sexual	“[...] eu ficava com ela. Ela talvez tivesse maiores pretensões, mas eu não, eu só queria mesmo ter a experiência sexual [...]”. (S8, 40 anos, cego total).	12G

Quadro 4 - Identificar como iniciou a vida sexual dos entrevistados.

Fonte: Elaboração da autora, 2009.

G - existem outras divisões menos significativas dentro dessa subcategoria.

A Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2006), busca assegurar às pessoas com deficiência o exercício pleno de sua cidadania. Dentre esses direitos, inclui o desses indivíduos acessarem com responsabilidade as questões referentes à sexualidade, à reprodução, entre outros aspectos que compõe a vida humana.

Neste sentido, buscou-se nessa pesquisa verificar como se deu a “iniciação sexual” dos sujeitos investigados. Sendo assim, identificou-se que a “iniciação sexual pós-associação” foi um marco bastante expressivo na vida desses sujeitos. Doze, dentre eles, tiveram sua iniciação sexual após freqüentarem a associação de cegos, que ocorreu entre os 17 e 32 anos de idade. Vale ressaltar aqui que, três dos sujeitos entrevistados, tiveram sua iniciação sexual antes da ida

<sup>3</sup> Referente ao ingresso na ACIC.

para a associação, pois dois deles enxergavam na ocasião e um outro ainda não tinha seu percentual de visão tão diminuído.

Como forma de exemplificar esse fato, serão apresentadas duas falas que representam essa situação na vida das pessoas cegas: “A gente se conheceu na Associação, né, como também todos os outros, né.” (S11, 30 anos, cega total). E também: “Só depois que vim pra associação porque antes não. Só ficava muito dentro de casa, não saía quase. Só depois dos 25 anos.” (S18, 35 anos, cego total).

A partir desses depoimentos vislumbra-se o quanto a associação e suas possibilidades propiciou uma ruptura no isolamento social ao qual esses sujeitos estavam expostos. Neste caso, pode-se dizer que a associação proporcionou a ampliação da rede social desses indivíduos. Conforme Barnes (1987, apud RADOMSKY; SCHNEIDER, 2007), rede social seria uma teia de relações interpessoais bastante concretas e que possibilitam atrelar um sujeito a outro. Desta forma, a rede social das pessoas cegas investigadas começa a se ampliar à medida que freqüentam a associação de cegos de Florianópolis, possibilitando assim que esta socialização supere o isolamento que caracterizava sua vida antes da ida para a ACIC. Até então, a maioria dos relacionamentos interpessoais desses sujeitos se restringia ao grupo familiar.

Os estudos de (BRUNS, 2000, 2008; MAIA, 2006; MOUKARZEL, 2003; ZORRER 2000), assinalam essa restrição de liberdade que as pessoas com deficiência vivenciam, muitas vezes, como forma de superproteção ou mesmo de rejeição, acabando por ficarem isoladas e restritas ao convívio familiar. Deste modo, à medida que a socialização oferecida pela ampliação na sua rede social se apresenta, esses indivíduos têm condições de formar novos vínculos, que por consequência, incluem relacionamentos afetivo-sexuais, ou seja, relacionamentos que proporcionaram o início de sua vida sexual.

Um outro aspecto que vale destacar no que se refere à iniciação sexual desses indivíduos ter se dado apenas após freqüentarem a associação de cegos, seria a autonomia proporcionada pelo processo de reabilitação oferecido pela ACIC, autonomia essa que antes não se fazia presente. Segundo Faro (2006), a reabilitação consiste em um processo que extrapola a recuperação de funções perdidas ou modificadas, mas que contempla ações interdisciplinares e familiares que objetivam a melhoria da qualidade de vida desse indivíduo. Não é simplesmente a mediação da ACIC e o acesso a outras relações, nem apenas o processo de

reabilitação e as diferentes possibilidades de autonomia que proporciona, trata-se do conjunto desses aspectos entrelaçados, que favorece à pessoa com deficiência visual desenvolver habilidades sociais que permitam sair do isolamento social ao qual estavam submetidos.

No que concerne aos “parceiros da iniciação sexual”, dos sujeitos entrevistados que se iniciaram sexualmente pós-associação, verificou-se que a introdução na vida sexual ocorreu tanto com namorados, como com “ficantes”, e ainda com profissionais do sexo. Seis dos participantes declararam que tiveram sua iniciação sexual com os “namorados”. Já outros quatro mencionaram que esta iniciação se deu com “ficantes”. E por fim, dois deles indicaram que sua introdução na vida sexual ocorreu com “profissionais do sexo”.

Uma das entrevistadas quando fala de sua iniciação sexual com o namorado diz: “Bom, a princípio... a gente, na verdade, foi ter relação assim... com penetração, não quero exagerar, mais quase um mês depois.” (S6, 28 anos, cega total). Outra participante, quando questionada sobre com quem teve sua iniciação sexual, declarou: “É só ficante. Esse negócio de ficante, entendessee. Foi muito bom.” (S9, 47 anos, cega total). Outro sujeito da pesquisa, quando inquirido sobre com quem teve sua iniciação sexual, diz ter sido com uma profissional do sexo e comenta: “Foi um prazer da vida, né, mas pra mim foi meio amoroso porque eu gostei, né.” (S16, 31 anos, baixa visão).

A partir dessas falas, identificam-se as possibilidades de parceiros da iniciação sexual desses indivíduos, cabendo salientar que, além desta iniciação ter se dado pós ida para a associação, a maioria dos parceiros da iniciação sexual desses sujeitos são também pessoas com deficiência visual, o que pode denotar uma restrição de relacionamentos, mesmo depois da ampliação de sua rede social, se comparado com sua situação anterior a vinda para a associação. Por outro lado, o papel preponderante que a associação tem na vida dessas pessoas faz com que apenas após freqüentarem e permanecerem na instituição é que conquistem relacionamentos de ordem afetivo-sexual.

Um exemplo que pode auxiliar a ilustrar essa situação mencionada acima, seria quando um dos entrevistados relata que quando começou seu processo de reabilitação na ACIC acabou iniciando o namoro com uma colega cega que também participava da instituição. Após algum tempo o namoro não teve continuidade e o referido entrevistado voltou para sua cidade, onde permaneceu durante

aproximadamente dez anos sem ter tido outro namoro. Declarou que nesse tempo que permaneceu em sua cidade natal acabou tendo sua iniciação sexual com profissionais do sexo, pois considerou que aos 22 anos de idade já tinha condições de decidir se estava na hora ou não. Deste modo, apenas voltou a ter um relacionamento de namoro quando retornou para a ACIC.

Esse caso possibilita identificar a dimensão que a associação teve em sua vida no que se refere ao âmbito dos relacionamentos afetivo-sexuais, encontrando dificuldades de se deparar com possíveis parceiros fora dos locais de socialização com seus pares, tendo que recorrer ao recurso paliativo da profissional do sexo. Tal situação encontra apoio no estudo de Shakespeare (1998), ao mencionar as barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência ao acessarem diferentes locais de socialização, uma vez que, dificuldades de acesso a locais públicos como os clubes, os bares, o transporte público, entre outros ambientes pode significar a impossibilidade de estabelecer novas redes sociais, assim como afetivas sexuais. Como também, a forma de abordagem se dá muito referenciada na visão quando se trata do estabelecimento de vínculos afetivo-sexuais por parte das pessoas que enxergam, se comparado com as pessoas cegas. Deste modo, tanto Shakespeare (1998), quanto Maia (2006), defendem que a sociabilidade das pessoas com deficiência nos diferentes âmbitos da sociedade é uma forma de ampliar os relacionamentos afetivo-sexuais.

Partindo desses apontamentos, em que as barreiras sociais são um dificultador no estabelecimento de vínculos afetivo-sexuais por parte das pessoas cegas, pode-se conjecturar que talvez esses sujeitos estejam mais vulneráveis às DST/AIDS. O campo relacional em que estão sendo estabelecidas suas relações apresenta restrições, vindo quem sabe, a aceitarem relacionarem-se sem impor condições e negociações com os parceiros que têm acesso. Pensou-se nessa possibilidade pelo fato de que essa restrição de acesso por conta de barreiras sociais os impeça de algum modo de acessar outros setores da sociedade, como já mencionado anteriormente. Não obstante, o que se detectou nesta pesquisa, é que nove dos sujeitos entrevistados iniciaram sua vida sexual sem o uso do preservativo. Considerando que o campo relacional dessas pessoas está mais restrito, e por conseqüência, possuem significativas dificuldades de encontrar parceiros, será que quando encontrarem parceiros que não queiram utilizar o preservativo, não irão se submeter?

A fala de uma das entrevistadas nos possibilita melhor avaliar essa situação mencionada acima. Quando se refere à decisão de ter ou não seu primeiro relacionamento sexual diz: “[...] eu também fiquei imaginando que talvez esse homem não fosse aparecer, que eu pensei assim, bom, eu vou ficar esperando o que? Pra transar? Sexo é sexo, vai ser igual com ele, e com qualquer outro.” (S17, 29 anos, baixa visão). Neste caso, a entrevistada utilizou o preservativo em sua primeira relação sexual, mas caso não tivesse adotado o mesmo? E é pensando nisso é que pode-se refletir sobre a probabilidade das pessoas cegas estarem de algum modo mais vulneráveis a contraírem DST/AIDS em decorrência de restrições no seu campo relacional. Trazendo um último questionamento, será que o fato de dois dos entrevistados dessa pesquisa não terem iniciado sua vida sexual não estaria relacionado a essa restrição nas possibilidades de relacionamentos?

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento desta pesquisa constituiu-se como um desafio para a pesquisadora, uma vez que a proposta dos orientadores era de que fossem entrevistados vinte participantes. Após muitas indagações sobre a necessidade desse número de entrevistados, compreendeu-se que pelo fato das pessoas com deficiência visual dificilmente serem alvos de atenção de estudos relacionados à sexualidade e às condições de vulnerabilidade às DST/AIDS, figurava-se importante que mais pessoas fossem ouvidas, constituindo assim um estudo relevante, tanto para a comunidade científica, quanto para a sociedade. Considerou-se imperativo suscitar a discussão sobre as condições de vulnerabilidade de pessoas cegas, uma vez que, muitas pessoas estão se tornando deficientes em decorrência do HIV/AIDS, como também, pessoas cegas estão contraindo o vírus, num processo gradativo de deficientização da epidemia.

Desta forma, oportunizaria às pessoas com deficiência visual falarem sobre as suas necessidades, pois dificilmente são desenvolvidos estudos sobre a sexualidade e as condições de vulnerabilidade dessas pessoas, quiçá possibilitando a estas falarem sobre si mesmas, e identificando as especificidades concernentes a este grupo social. O acesso aos dados como os aqui analisados favorece que as políticas públicas sejam elaboradas e desenvolvidas contemplando as necessidades das pessoas com deficiência, pois são pessoas que também tem desejos e aspirações relativas à sexualidade.

Neste contexto, este estudo teve como finalidade caracterizar as condições de vulnerabilidade às DST/AIDS de pessoas com deficiência visual residentes no município de Florianópolis. Para tanto, foram estabelecidos alguns objetivos específicos para que se pudesse responder a proposta inicial da pesquisa. A princípio verificou-se a necessidade de identificar como ocorreu a iniciação sexual dos entrevistados, para que assim fosse possível entender em que contexto se deu esta iniciação, quais as práticas sexuais se fizeram presentes, bem como quais estratégias preventivas foram adotadas nesse início de vida sexual.

Deste modo, algumas descobertas foram marcantes no que concerne à iniciação sexual desses indivíduos, visto que muitos inauguraram sua vida sexual



apenas após freqüentarem a associação de cegos, que possibilitou a ampliação da sua rede social, num movimento de rompimento com o isolamento social ao qual estavam submetidos em razão das barreiras que experienciam. Um outro ponto que foi bastante marcante no que se refere aos parceiros da iniciação sexual, foi o fato de muitos deles terem se iniciado sexualmente com seus pares. Isto é, os parceiros em geral também eram cegos, num processo de atração entre pares que se assemelham e se complementam nas diferenças - homogamia (ALMEIDA, 2004; OLTRAMARI, 2007), denotando, assim, a dimensão que a associação teve na vida desses sujeitos.

Outro aspecto que se pretendeu verificar nessa pesquisa foram as práticas sexuais das pessoas com deficiência visual que produziam condição de vulnerabilidade às DST/AIDS. Tais práticas, foram relacionadas ao fato da primeira relação sexual ter ocorrido com ou sem o uso de proteção, como também se compreendeu a dinâmica presente nos relacionamentos dos entrevistados no que se refere às práticas preventivas.

Assim, constatou-se que as pessoas com deficiência visual entrevistadas nesta pesquisa estão vulneráveis às DST/AIDS, uma vez que é presente em suas vidas o fato de adotarem práticas sexuais sem o uso efetivo de preservativos. Ademais, à medida que os relacionamentos se tornam mais íntimos e se estabelece a confiança mútua, o preservativo foi deixado de lado e passou-se a adotar outros métodos contraceptivos.

Almejou-se também neste estudo, caracterizar os recursos utilizados pelas pessoas cegas no que tange a sua saúde sexual. Identificou-se assim, quais recursos eram adotados e em que contextos se deu essa escolha, como também se verificou se os sujeitos entrevistados tinham alguma dificuldade em acessar esses recursos.

Neste sentido, constatou-se que os recursos mais utilizados pelas pessoas cegas entrevistadas são aqueles que tinham finalidade contraceptiva. Em geral métodos orais e injetáveis foram os mais usuais, apesar de a camisinha masculina ter sido utilizada pela maioria dos entrevistados. Contudo, em realidade, nos entrevistados, esse uso não se deu de maneira efetiva. Outro aspecto que se fez presente nesta pesquisa foi o fato dos entrevistados assinalarem dificuldades de acessar os métodos preventivos, ou mesmo quando não consideravam ter dificuldades sentirem-se constrangidos em adquirir os mesmos.

Por fim, objetivou-se nesta pesquisa verificar o grau de informação das pessoas com deficiência visual em relação às práticas preventivas às DST/AIDS; avaliando se as pessoas cegas tinham acesso às informações sobre DST/AIDS e se existiam dificuldades nesse acesso.

A partir dos dados coletados, foi possível identificar barreiras informacionais e programáticas no que concerne ao acesso das pessoas cegas às informações preventivas às DST/AIDS; barreiras essas que os colocam de algum modo vulneráveis à epidemia de AIDS e que por sua vez não possibilitam que estes percebam que trazem para si a responsabilidade sobre a sua prevenção.

Por todo o exposto, em suma, é possível dizer que de algum modo as pessoas cegas investigadas estão vulneráveis às DST/AIDS, por conta desses aspectos levantados. São necessárias ações e estratégias em saúde que contemplem as mesmas, atuando assim junto a essas pessoas para o combate à deficientização da epidemia.

A partir do levantamento teórico, foi constatado que são poucos os estudos que se atentam para as condições de vulnerabilidade de pessoas com deficiência às DST/AIDS, sendo necessário que mais pesquisas sejam desenvolvidas, para que seja possível assim compreender melhor o contexto relacional em que estas pessoas estão inseridas. Nesse sentido, esses sujeitos estão envoltos pela visão estereotipada que não considera o deficiente como um ser sexuado.

Considerando que existem especificidades inerentes a cada deficiência, ainda há muito o que se estudar, já que trabalhos científicos relativos às deficiências são escassos, principalmente trabalhos que buscam estudar as particularidades presentes no que concerne a cada categoria de deficiência. Portanto, é imprescindível que sejam investigadas as condições de vulnerabilidade nas diferentes deficiências, quais sejam: deficiência intelectual, deficiência física, deficiência auditiva, deficiência visual e por fim, na deficiência múltipla.

Constatou-se também, a necessidade premente que sejam oportunizadas às pessoas com deficiência visual espaços de discussão e educação sexual, permitindo assim que estes tenham condições de sanar suas dúvidas relacionadas à sexualidade; contemplando informações e o debate acerca de diversos aspectos, tais como: as mudanças corporais e anatômicas provenientes da transição da infância para a adolescência, a gravidez não planejada, os métodos preventivos e

contraceptivos, a reprodução, a prevenção e o tratamento das DST/AIDS, o sexo seguro, a violência sexual, etc., como também aspectos relacionados às sutilezas dos relacionamentos afetivo-sexuais.

Portanto, percebeu-se a necessidade do desenvolvimento de projetos interventivos na área da sexualidade junto às pessoas com deficiência visual, visto que se verificou isto a partir dos depoimentos dos participantes desse estudo, e também em decorrência de três pessoas não aceitarem participar desta pesquisa, já que a temática era relacionada à sexualidade e às DST/AIDS, justificando que se consideravam muito tímidos e não se sentiam a vontade para falar com outra pessoa sobre esse assunto. Um outro aspecto que corrobora esta constatação, é o fato de um dos entrevistados não conseguir conceituar sexualidade, mesmo depois de algumas indagações por parte da pesquisadora, este chegou a solicitar que parasse a gravação, para que pudesse pensar. Nas palavras do próprio entrevistado: “Sei lá... não sei... e agora... acho que não porque é pouco comentado. A gente ouve, mas... passa despercebido no dia-a-dia.” (S15, 21 anos, cego total). Vale ressaltar, que este entrevistado está cursando ensino superior, ou seja, de certo modo tem acesso às informações que podem auxiliá-lo a conceituar sexualidade, se comparado com outros entrevistados que não tiveram a mesma oportunidade de escolarização. Isto é, não seria o fato de estar ou não cursando o ensino superior que faz diferença no que tange aos aspectos referentes à sexualidade, mas sim os valores que estão associados a esta questão.

Outro indicativo desta pesquisa refere-se à necessidade de capacitação dos profissionais da saúde, bem como da educação para lidarem com as especificidades da deficiência visual e das demais deficiências, em especial a educação sexual e as DST/AIDS no sistema público e privado de atenção à saúde. Além disso, é premente a necessidade também que os funcionários das demais áreas relativas à saúde sexual e reprodutiva estejam preparados para atender a pessoa cega; funcionários de diversos locais, como por exemplo, farmácias, postos de saúde, clínicas, hospitais, sex shops, entre outros estabelecimentos de utilização pública.

Vale destacar que, enquanto pesquisadora tenho um envolvimento pessoal com as questões relativas a essa temática, uma vez que vivencio socialmente as dificuldades e barreiras sociais impostas às pessoas com deficiência visual, já que também sou uma pessoa cega. Não obstante, também necessito

muitas vezes transpor essas barreiras e assim lutar pelos direitos, visto que as barreiras sociais opressivas acabam por ser impostas pela sociedade à pessoa cega, à medida que a igualdade de oportunidades não é propiciada.

Neste sentido, urge que as leis que visam assegurar a acessibilidade aos diversos setores e serviços da sociedade sejam efetivadas, conseguindo por sua vez, transpor as barreiras sociais de qualquer natureza. Logo, é possível se observar a importância do engajamento social das pessoas cegas, reunindo-se em associações e outros movimentos sociais, com a finalidade de serem pessoas autônomas, afirmarem seus direitos, compreendendo a dimensão ético-política da sexualidade, lutando pelos seus direitos, visto que são indivíduos concretos, sexualizados e generificados.

Habitualmente, a dimensão ética da sexualidade da pessoa com deficiência é desconsiderada, já que, até pouco tempo atrás, se falava em inclusão apenas no contexto educacional. No entanto, a pessoa com deficiência não é um ser integral? É o que promove o discurso dos direitos humanos, abarcando o todo do sujeito, possibilitando assim que os direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência visual sejam assegurados, fornecendo o máximo de informações para que este possa decidir com responsabilidade sobre as questões que permeiam as suas práticas sexuais cotidianas.

Por conseguinte, é neste contexto de inclusão social, de direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência visual que se insere o profissional de Psicologia. É seu compromisso social intervir de um modo interdisciplinar, considerando a totalidade da pessoa com deficiência, e a partir de suas atuações nos diferentes contextos profissionais, contribuir para que a pessoa com deficiência tenha condições de exercer sua sexualidade de maneira efetiva, e torne-se um cidadão no amplo espectro que o termo encerra. Para o estudo em questão, portanto, sem prevenção, não há cidadania, parafraseando Robert Penn (1995).

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Thiago de. A gênese e a escolha no amor romântico: alguns princípios regentes. **Revista de Psicologia**, Fortaleza, v. 22, n. 1, p. 15-22, 2004.

AMARAL, Lígia Assumpção. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In: AQUINO, Julio Groppa (Org). **Diferenças e preconceito na escola: alternativas teóricas e práticas**. São Paulo: Summus, 1998. p. 11-30.

ANTUNES, Maria Cristina; PERES, Camila Alves; PAIVA, Vera; STALL, Ron; HEARST, Norman. Diferenças na prevenção da Aids entre homens e mulheres jovens de escolas públicas em São Paulo, SP. **Revista de Saúde Pública**, v. 36, n. 4, p. 88-95. 2002.

ASSOCIAÇÃO CATARINENSE PARA INTEGRAÇÃO DO CEGO. Disponível em: <<http://www.acic.org.br>>. Acesso em: 18 out. 2008.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita; FRANÇA JÚNIOR, Ivan; CALAZANS, Gabriela Junqueira; SALETTI FILHO, Haraldo César. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. In: BARBOSA, Regina Maria; PARKER, Richard. (Org). **Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Ed. 34, 1999. p. 49-72.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. 3. ed. Lisboa: Edições 70, 2004.

BOZON, Michel; HEILBORN, Maria Luiza. Iniciação à sexualidade: modos de socialização, interações de gênero e trajetórias individuais. In: HEILBORN, M. L. et al. (Org). **O aprendizado da sexualidade: reprodução e trajetórias sociais de jovens brasileiros**. Rio de Janeiro: Garamond e Fiocruz, 2006. p.155-206.

BRASIL. Decreto nº 3.298 de 20 de dezembro de 1999, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.trt02.gov.br/geral/tribunal2/Legis/Decreto/3298\\_99.html](http://www.trt02.gov.br/geral/tribunal2/Legis/Decreto/3298_99.html)>. Acesso em: 04 out. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico - Aids e DST**. Ano 4, n. 1, 2008.

BRASIL. Presidência da República. **Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência**. Disponível em: <<http://www.mj.gov.br/corde/>> Acesso em: 21 set. 2008.

BRASIL. Presidência da República. Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência. Disponível em: <<http://www.mj.gov.br/conade/>> Acesso em: 21 set. 2008.

BRUNS, M. A. T. A relação afetivo-sexual de pessoas dotadas de visão com pessoas cegas. **Revista Benjamin Constant**, Rio de Janeiro, ano 7, n. 19, ago. 2001a. Disponível em: <[http://200.156.28.7/Nucleus/media/common/Nossos\\_Meios\\_RBC\\_RevAgo2001\\_Artigo\\_3.rtf](http://200.156.28.7/Nucleus/media/common/Nossos_Meios_RBC_RevAgo2001_Artigo_3.rtf)>. Acesso em: 15 jan. 2009.

BRUNS, M. A. T. Deficiência visual e educação sexual: a trajetória dos preconceitos - ontem e hoje. **Revista Benjamin Constant**, Rio de Janeiro, ano 6, n. 17, p. 36-46, dez. 2000.

BRUNS, M. A. T.. **Sexualidade de Cegos**. Campinas: Átomo, 2008.

BUCHALLA, Cassia Maria; PAIVA, Vera. Da compreensão da vulnerabilidade social ao enfoque multidisciplinar. **Rev. Saúde Pública** v. 36, n. 4, p. 117-119. 2002.

CAIADO, Kátia Regina Moreno. **Aluno deficiente visual na escola: lembranças e depoimentos**. São Paulo: Autores Associados, 2003.

CARTA DE FLORIANÓPOLIS. I Fórum Nacional sobre DST/Aids e Deficiências. Florianópolis, SC, 2008. Disponível em: <[http://vivianwmissaglia.blogspot.com/2008/07/carta-de-florianopolis\\_01.html](http://vivianwmissaglia.blogspot.com/2008/07/carta-de-florianopolis_01.html)>. Acesso em: 03 set. 2008.

CARTA DE PORTO ALEGRE. Seminário sobre a inclusão da pessoa com deficiência nas ações em saúde para a prevenção e o enfrentamento aos agravos trazidos pelo HIV/AIDS. Porto Alegre, RS, 2008.

CEZARIO, Kariane Gomes.; MARIANO, Monaliza Ribeiro.; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag.. Comparando o comportamento sexual de cegos e cegas diante das DSTs. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 10, n. 3, p. 686-694, 2008

CHAUÍ, Marilena. **Repressão Sexual**: essa nossa (des)conhecida. 9. ed. São Paulo: Brasiliense, 1984.

CLAUS, J. J.; Portegies, P. Reversible blindness in AIDS-related cryptococcal meningitis. **Clin.Neurol.Neurosurg.** v. 100, n. 1, p.51-52, 1998.

COOK, M. A. et al. Rare cause of blindness in a patient with acquired immunodeficiency syndrome. **Ann.Otol.Rhinol.Laryngol.** v.108, n. 7 Pt 1, p. :711-714, 1999.

CORDEIRO, Ivana Drummond.; PIRES, Ângela. Aids e deficiências: os direitos humanos como interface. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Direitos humanos e HIV/AIDS**: avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. p. 97-112.

COSTA, Juliana da Silva. "Educação Inclusiva e Orientação Sexual: Dá para Combinar?". **Psicologia Ciência e Profissão**, v. 20, n. 1, p. 50-57, 2000. Disponível em: <<http://www.mj.gov.br/sedh/ct/CONADE/index.asp>>. Acesso em: 21 set. 2008.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M.. Envelhecimento e deficiência. In: CAMARANO, Ana A.. **Os novos idosos brasileiros : muito além dos 60?**. Rio de Janeiro : IPEA, 2004. p. 107-120.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. 1. ed. São Paulo: Brasiliense, 2007.

FARIAS, Norma; BUCHALLA, Cassia Maria. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 8, n. 2, p. 187-193. 2005.

FARO, Ana Cristina Mancussi e. Enfermagem em Reabilitação: ampliando os horizontes, legitimando o saber. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 40, n. 1, p. 128-133. 2006.

FLORIANÓPOLIS. Prefeitura Municipal de Florianópolis. Disponível em: <<http://www.pmf.sc.gov.br/porta/pmf/index.php>>. Acesso em: 17 maio 2009.

FRANCO, Maria Laura. **Ensino Médio**: desafios e reflexões. Campinas: Papyrus, 1994.

GASKELL, George. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, Martin W.; GASKELL George (Ed.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 2. ed. Petrópolis: Vozes. 2003. p. 64-89.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GIL, Marta.; MERESMAN, Sérgio.; BECKER, Daniel.; GUIMARÃES, Wanda Lúcia Branco (Org.). **Sinalizando a saúde para todos: HIV/AIDS e pessoas com deficiência**. [s.l.]: Amankay/APTA/CEDAPS/FUNLAR, 2005.

GOMES, Romeu. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1994. p. 67-78.

GROCE, Nora. **Levantamento Mundial Sobre HIV/Aids e Deficiências**. [s.l.]: Universidade Yale e Banco Mundial. USA, 2004.

GUEx-CROSIER, Y. ; TELENTI, A. An epidemic of blindness: a consequence of improved HIV care? **Bull. World Health Organ**, v. 79, n. 3, p. 181, 2001.

GUIMARÃES, Carmen Dora. **Aids no feminino: por que a cada dia mais mulheres contraem Aids no Brasil?**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2001.

HEIDEN, D. et al. Cytomegalovirus retinitis: the neglected disease of the AIDS pandemic. **PLoS.Med.**, v. 4, n. 12, p. 334, 2007.

HEILBORN, Maria Luiza.; CABRAL, Cristiane S.; BOZON, Michel. Valores sobre sexualidade e elenco de práticas: tensões entre Modernização Diferencial e Lógicas Tradicionais. In: HEILBORN, M. L. et al. (Org). **O aprendizado da sexualidade: reprodução e trajetórias sociais de jovens brasileiros**. Rio de Janeiro: Garamond e Fiocruz, 2006. p. 207-266.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo 2000**. Disponível em: <<http://www.ibge.org.br/>>. Acesso em: 09 ago. 2008.



KENNEDY, S. G.; BUCHHOLZ, C. L.. HIV and AIDS among the deaf. **Sexuality & Disability**. v. 13, n. 2, p. 145-158, 1995.

LEBEDEFF, Tatiana Bolivar. Aprendendo com o toque: reflexões e sugestões para uma educação sexual adaptada ao portador de deficiência visual. **Revista Brasileira de Educação Especial**. v. 2, 1994. Disponível em: <[http://www.marilia.unesp.br/abpee/homepageabpee04\\_06/sumarios/sumarioev2.htm](http://www.marilia.unesp.br/abpee/homepageabpee04_06/sumarios/sumarioev2.htm)>. Acesso em: 15 set. 2008.

MAIA, Ana Cláudia Bortolozzi. **Sexualidade e deficiências**. São Paulo: UNESP, 2006.

MARCONI, Marina de Andrade. LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

MEDEIROS, Nadja. **A extinção da FEBEC e da UBC e o surgimento da ONCB**. Agosto de 2008. Disponível em: <<http://jornalimosocialinclusivo.blogspot.com/2008/08/extino-da-febec-e-da-ubc-e-o-surgimento.html>>. Acesso em: 13 maio 2009.

MONTEIRO, Simone. AIDS e proteção: a visão de jovens de um bairro popular do Rio de Janeiro. **Revista Estudos Feministas**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 72-88.1999

MONTEIRO, Simone. **Qual prevenção?** Aids, sexualidade e gênero em uma favela carioca. Rio de Janeiro : FIOCRUZ, 2002.

MONTEJO M. et al. Blindness in patients with cryptococcal meningitis and AIDS. **Eur.Neurol**. v. 35, n. 4, p. 239-240, 1995.

MOUKARZEL, Maria das Graças Machado. **Sexualidade e deficiência: superando estigmas em busca da emancipação**. 2003 (Dissertação de Mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas S P, 2003.

MOURA, Giovana Raquel de; PEDRO, Eva Néri Rubim Adolescentes portadores de deficiência visual: percepções sobre sexualidade. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.14, n. 2, p. 220-226, 2006.

NEVES, José Luiz. Pesquisa qualitativa – características, usos e possibilidades. **Cadernos de pesquisa em administração**, São Paulo, v.1, n. 3, 2. Sem, 1996.

Disponível em: <<http://www.ead.fea.usp.br/cad-pesq/arquivos/C03-art06.pdf>>.

Acesso em: 11 out. 2008.

NUERNBERG, Adriano Henrique. Contribuições de Vigotski para a educação de pessoas com deficiência visual. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 307-316, 2008.

OLTRAMARI, Leandro Castro. **Representações sociais da aids, relações conjugais e confiança**. 2007. 254 f. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

OTTO, Liliane Schuch; OLTRAMARI, Leandro Castro. Conjugalidade e aids: um estudo sobre infecção entre casais. **Psicologia & Sociedade**; v. 18, n. 3. p. 55-61, 2006.

PAIVA, Vera et al. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. **Cadernos de Saúde Pública**, v.18, n. 6, p. 1609-1619, 2002.

PAIVA, Vera; et al. A vulnerabilidade das mulheres ao hiv é maior por causa dos condicionantes de gênero?. Cuadernos Mujer Salud 3, **RED de SALUD de las MUJERES LATINO AMERICANAS Y DEL CARIBE**, p. 34-38, 1998.

PARKER, Richard G. **Na contramão da AIDS: sexualidade, intervenção, política**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 2000.

PARKER, Richard G.. HERDT, Gilbert. CARBALLO, Manuel. **Cultura sexual, transmissão do HIV e pesquisas sobre a AIDS**. São Paulo: HUCITEC/ABRASCO, 1995.

PAULA, Ana Rita de et al **Pessoas com deficiência e HIV/aids: interfaces e perspectivas: uma pesquisa exploratória**. São Paulo, 2009. Disponível em: <<http://www.escoladegente.org.br/mypublish3/VisualizarPublicacao.asp?CodigoDaPublicacao=2421&Visualizar=1&CodigoDoTemplate=2>>. Acesso em: 30 abr. 2009.

PIOVESAN, Armando; TEMPORINI, Edméa Rita. Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. **Revista de Saúde Pública**, v.29, n. 4, p. 318-325,1995.

PRADA, J. L. et al Deafness and blindness in a HIV-positive patientwith cryptococcal meningitis. **Postgrad.Med.J.** v. 72, n. 851, p.575, 1996.

RADOMSKY, Guilherme.; SCHNEIDER, Sergio. Nas teias da economia: o papel das redes sociais e da reciprocidade nos processos locais de desenvolvimento. **Rev. Sociedade e Estado**, Brasília, v. 22, n. 2, p. 249-284, 2007.

REDE SACI: solidariedade, apoio, comunicação e informação. Disponível em: <<http://saci.org.br/index.php?modulo=akemi&parametro=25094>>. Acesso em: 14 mai. 2009.

SALZEDAS, P.; BRUNS. M. A. T. Adolescer: a vivência de portadores de deficiência visual. **Revista Benjamin Constant**, Rio de Janeiro, ano 5, n. 12, p. 6-16, abr. 1999. SANTOS, Naila JS et al. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. **Revista de Saúde Pública**, v. 36, n. 4. p. 12-23. 2002

SCOTTI, J. R. et al. College student attitudes concerning the sexuality of persons with mental retardation: development of the Perceptions of Sexuality Scale. **Sexuality & Disability**, v. 14, n. , p. 249-263, 1996.

SHAKESPEARE, Tom. Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad. In: BARTON, Len. **Discapacidad Y Sociedad**. Madrid: Ediciones Morata, 1998. p. 205-229.

SHUKLA, D.; RATHINAM, S. R.; CUNNINGHAM JR., E. T., Contribution of HIV/AIDS to global blindness. **Int.Ophthalmol.Clin.** v. 47, n. 3, p. 27-43, 2007.

SILVA, Cristiane Gonçalves Meireles da. O significado de fidelidade e as estratégias para prevenção da Aids entre homens casados. **Revista de Saúde Pública**, v. 36, n. 4, p. 40-49, 2002.

SOARES, Ana Helena Rotta; MOREIRA, Martha Cristina Nunes; MONTEIRO, Lúcia Maria Costa. Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 1, p. 185-194.2008.

VENTURA, Adilson. **Diversidade na educação**: desafio para o novo milênio. Trabalho não publicado, 2002a

VENTURA, Adilson. **O Mercado de trabalho para as pessoas cegas de Santa Catarina**. Desafios e Obstáculos. Trabalho não publicado, 2002b

VENTURA, Adilson. **Resgate histórico**. Trabalho não publicado, 2002c.

VIVARTA, Veet. **Mídia e deficiência**. Local: Fundação Banco do Brasil, 2003.

WALBER, Vera Beatris; SILVA, Rosane Neves da. As práticas de cuidado e a questão da deficiência: integração ou inclusão?. **Estud. psicol.**, Campinas, v. 23, n. 1, p.29-37, 2006.

WAZAKILI, M.; MPOFU, R.; DEVLIEGER, P. Experiences and perceptions of sexuality and HIV/AIDS among young people with physical disabilities in a South African township: a case study. **Sexuality & Disability**, v. 24, n.2, p. 77-88, 2006.

ZORRER, Elisabete. **Sexualidade e portadores de necessidades especiais**: uma análise crítica sobre a discriminação social. 2000. 50 f. Monografia. (Especialização em Psicopedagogia) - Universidade do Sul de Santa Catarina, Tubarão, 2000.

## APÊNDICES

## APÊNDICE A

### ROTEIRO DE ENTREVISTA

#### Dados iniciais:

Idade:

Escolaridade:

Estado civil:

Naturalidade:

Renda:

Religião:

Deficiência visual - Congênita ou Adquirida:

Cego ou Baixa visão:

Reabilitado ou em processo:

Há mais alguma pessoa com deficiência na família?

Número de filhos:

#### Aspecto geral

**O que é sexualidade? Defina-a.**

#### Relações afetivo-sexuais

1. Com que idade você notou que começou a despertar para a sexualidade e se interessou por alguém?
2. Que tipo de relacionamento você teve inicialmente?

3. O que motivou a iniciar o primeiro relacionamento amoroso?
4. Como você conheceu seu primeiro(a) namorado(a)?
5. O que mais lhe chamava a atenção neste relacionamento?
6. Como eram os seus outros relacionamentos?
7. Qual dos seus relacionamentos mais lhe chamou a atenção? E por que?
8. Você pode comentar um pouco sobre as suas primeiras experiências com a sexualidade?
9. Com que idade você teve sua primeira relação sexual e com quem?
10. Quando e em que situação ocorreu a relação sexual?
11. Você pode falar um pouco como você se sentiu?
12. Que tipo de prática sexual aconteceu? (oral, anal, genital, etc.)
13. Quais as estratégias preventivas e contraceptivas utilizadas nessa prática?
14. O que você ponderou para ter a sua primeira relação sexual com essa pessoa?
15. Com quem você se relaciona sexualmente nos dias de hoje?
16. Quais as práticas sexuais você tem com essa pessoa? (oral, anal, genital, etc.)
17. Quais as estratégias preventivas e contraceptivas utilizadas nessa prática?
18. Como e onde você conheceu seu(sua) atual parceiro(a)?
19. Depois de quanto tempo de relacionamento vocês tiveram a primeira relação sexual? E como você se sentiu?

### **DST/AIDS e métodos preventivos**

1. Você tem acesso a informação sobre prevenção? E quais são os meios de informação que você tem acesso sobre essa prevenção?
2. Quais os métodos preventivos às DST/AIDS que você conhece?
3. Quais os métodos preventivos que costuma utilizar e com qual frequência?
4. Qual motivo leva você a utilizar algum método preventivo?
5. Quem são as pessoas mais vulneráveis às DST/AIDS?
6. Você se considera vulnerável às DST/AIDS? Por quê?
7. Como você considera o seu acesso as informações sobre DST/AIDS?
8. Você se sente contemplado nas campanhas de educação sexual e prevenção às DST/AIDS? Por que?

9. Quais são as principais dificuldades no seu acesso às informações às DST/AIDS?
10. Quais são as principais dificuldades no seu acesso aos métodos preventivos para às DST/AIDS?



**APÊNDICE B****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Declaro que estou ciente de que participarei da pesquisa intitulada “DST/AIDS e Deficiência: um estudo sobre a vulnerabilidade de pessoas com deficiência visual”, realizada pela acadêmica da 10ª fase do curso de Psicologia Débora Marques Gomes, orientada pelo professor Leandro Castro Oltramari e co-orientada pelo professor Adriano Henrique Nuernberg. O objetivo desse estudo é caracterizar as condições de vulnerabilidade às doenças sexualmente transmissíveis - DST/AIDS de pessoas com deficiência visual. A coleta de dados será feita através de entrevista com adultos entre 18 e 50 anos com deficiência visual, residentes no município de Florianópolis. Sendo necessário apenas um encontro de aproximadamente 01h00min, onde estarei respondendo perguntas sobre as minhas práticas sexuais. Afirmo que recebi, de forma clara e objetiva, todas as explicações pertinentes ao trabalho. Declaro também que:

( ) Concordo com a gravação da entrevista em áudio

( ) Não concordo com a gravação da entrevista em áudio

No entanto, todos os dados a meu respeito serão sigilosos, tenho ciência de que o acesso às informações serão apenas efetuado pela pesquisadora e os orientadores. Os dados poderão ser utilizados para publicações em congressos, palestras e periódicos científicos, desde que resguardada minha identidade.

Estou ciente de que, para a realização do estudo, é necessário, apenas, disposição para responder as perguntas da entrevista. Os riscos e desconfortos que podem ocorrer nesse tipo de pesquisa são mínimos. Os benefícios e vantagens serão, em primeiro lugar, contribuição social para o desenvolvimento do conhecimento científico sobre intervenções em Psicologia e, em segundo lugar, reflexão a respeito desse assunto.

Declaro ainda que fui informado de que não sou obrigado a responder a todas as perguntas da entrevista que será realizada na Associação Catarinense para Integração do Cego - ACIC (ou na casa do entrevistado, conforme a preferência do sujeito) e que posso me retirar do estudo a qualquer momento.

Nome do entrevistado:

RG:

Local e data:

Assinatura:

Contato do pesquisador responsável: Leandro Castro Oltramari

Telefone: 8404 7559

E-mail: [leandrooltramari@gmail.com](mailto:leandrooltramari@gmail.com)

Contato da pesquisadora: Débora Marques Gomes

Endereço: Rua João Nunes Vieira, 775, Ingleses, Florianópolis, SC

Telefone: 3269 1383, 8431 5795

E-mail: [debora.psico@yahoo.com.br](mailto:debora.psico@yahoo.com.br)