

RESSALVA

Atendendo solicitação da autora, o texto completo desta t e s e será disponibilizado somente a parti de 03/04/2026.

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE CIÊNCIAS
Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem

DÉBORA DE ARO NAVEGA

**PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL E A PREVENÇÃO DE
HIV/ IST: uma interface entre saúde e sexualidade**

BAURU – SP
2024

DÉBORA DE ARO NAVEGA

PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL E A PREVENÇÃO DE
HIV/ IST: uma interface entre saúde e sexualidade

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem - Faculdade de Ciências, UNESP/Bauru, como requisito para obtenção do título de Doutora em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem. Exemplar apresentado para defesa.

Linha de pesquisa: Desenvolvimento: Comportamento e Saúde.

Orientadora: Prof. Assoc. Ana Claudia Bortolozzi.

Bolsa: CAPES DS.

BAURU – SP
2024

N323p

Navega, Débora de Aro

Pessoas com deficiência visual e a prevenção de
HIV/ IST : uma interface entre saúde e sexualidade /
Débora de Aro Navega. -- Bauru, 2024
222 p.

Tese (doutorado) - Universidade Estadual
Paulista (UNESP), Faculdade de Ciências, Bauru
Orientadora: Ana Cláudia Bortolozzi

1. Pessoas com deficiência visual. 2. Doenças
sexualmente transmissíveis Prevenção. 3. Educação
Sexual. I. Título.

Sistema de geração automática de fichas catalográficas da Unesp.
Biblioteca da Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de
Ciências, Bauru. Dados fornecidos pelo autor(a).

Essa ficha não pode ser modificada.

ATA DA DEFESA PÚBLICA DA TESE DE DOUTORADO DE DÉBORA DE ARO NAVEGA, DISCENTE DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO E APRENDIZAGEM, DA FACULDADE DE CIÊNCIAS - CÂMPUS DE BAURU.

Aos 02 dias do mês de abril do ano de 2024, às 10:00 horas, no(a) Google Meet, realizou-se a defesa de TESE DE DOUTORADO de DÉBORA DE ARO NAVEGA, intitulada **Pessoas com deficiência visual e a prevenção de HIV/ IST: uma interface entre saúde e sexualidade**. A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes membros: Profa. Dra. ANA CLAUDIA BORTOLOZZI (Orientador(a) - Participação Virtual) do(a) Departamento de Psicologia / Faculdade de Ciências Unesp Bauru, Profa. Dra. MARIA TERESA MACHADO VILAÇA (Participação Virtual) do(a) Departamento de Estudos Integrados de Literacia, Didática e Supervisão / Universidade do Minho, Profa. Dra. MARIVETE GESSER (Participação Virtual) do(a) Departamento de Psicologia / Universidade Federal de Santa Catarina. Após a exposição pela doutoranda e arguição pelos membros da Comissão Examinadora que participaram do ato, de forma presencial e/ou virtual, a discente recebeu o conceito final APROVADA. Nada mais havendo, foi lavrada a presente ata, que após lida e aprovada, foi assinada pelo(a) Presidente(a) da Comissão Examinadora.

Profa. Dra. ANA CLAUDIA BORTOLOZZI

Documento assinado digitalmente
 ANA CLAUDIA BORTOLOZZI
Data: 03/04/2024 00:40:36-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

AGRADECIMENTOS

Algumas pessoas participaram diretamente dos estudos e da aprendizagem durante o curso de doutorado e no desenvolvimento da tese. Agradeço:

à Profa. Ana Cláudia (Cau), por ter me aceitado como orientanda, possibilitando essa realização acadêmica. Por tudo que me ensinou, pela compreensão e pelo incentivo ao longo do processo, e por ter me contagiado com seu entusiasmo pelos estudos da sexualidade e educação sexual, sobretudo de pessoas com deficiência;

à Profa. Marivete, pela generosidade na apreciação do trabalho nas bancas de qualificação e defesa e nos compartilhamentos teóricos e políticos do campo da deficiência que enriqueceram minha compreensão;

à Profa. Teresa, pela apreciação precisa da tese na banca de defesa, e pelas contribuições para sua finalização ao suscitar reflexões sobre seus possíveis desdobramentos teóricos e aplicados;

à Profa. Verônica, pelas contribuições na banca de qualificação, nos apontamentos metodológicos e pelas sugestões de reorganização de alguns conteúdos de modo a tornar o todo mais claro e coerente;

às Profas. Verônica e Tatiana, pelo carinho e pronta disponibilidade na suplência;

à todos/as os/as docentes e discentes do Programa com quem tive a oportunidade de aprender;

à Marina, pela ajuda na formatação e revisão do texto final;

às pessoas com deficiência visual participantes do estudo, por compartilharem suas histórias de vida e sua bagagem;

à Psicóloga Larissa, pela ajuda na mediação e suporte nas etapas de recrutamento, na logística de entrevistas e de intervenções;

à Terapeuta ocupacional Heloísa e à Psicóloga Priscila pela parceria nas atividades em campo;

à Agência CAPES pelo financiamento. O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

Agradeço também:

às/aos colegas da Pós, pelo auxílio mútuo nessa empreitada;

às colegas Leila, Thamires, Brenda, Bianca, e ao George e demais colegas do GEPESEC, pelo entusiasmo nos estudos compartilhados;

à Thamires da Seção de Pós-Graduação, pela gentileza e eficiência nos atendimentos.

Familiares e amigos/as tiveram importante participação no apoio, na torcida e na compreensão pelo tempo de dedicação à pesquisa. Agradeço:

aos meus pais, Paulo e à Edna, com reverência, pelo amor e suporte;

ao meu irmão Victor e à minha cunhada Érica, pela presença autêntica e confiável;

à tia Lili e ao tio Assir, pela convivência próxima e consistente; à tia Thelma, pelo carinho e otimismo/ fé; aos tios Carlos e Horácio, à tia Maria e aos avós Adelina, Atílio e Lídia e Horácio (*in memoriam*), pelo legado e pelos afetos compartilhados;

às/os primas/os, pelo carinho; e em especial, à prima Laura, pelo orgulho e contentamento de acompanhar seu amadurecimento, e à prima Ana Beatriz, pela abertura e presença;

ao meu parceiro Ronaldo, por me acompanhar nos altos e baixos da vida e pelo incentivo nas atividades acadêmicas;

e à minha gatinha Zeca, pelo amor, pela alegria e pela companhia.

à Célia e à Nerci, pelo convívio e pelos cuidados de fisioterapia e domésticos, respectivamente;

a todas/os as/os amigas/os, pela alegria das trocas; e em especial à Marina G., Marina F., Angélica, Daniela e ao Henrique, pelo cultivo de nossa conexão.

Algumas pessoas e grupos me alimentaram a alma nesse período. Entre elas/es, agradeço:

às/aos instrutores e praticantes da Casa de Dharma;

ao Francisco, pelo aconselhamento e pela apresentação e estudo do Tao;

à psicóloga Narandra, pela escuta compreensiva, sagaz e bem-humorada;

ao Sifu William, por ensinar sua arte e sabedoria de vida e pelo toque de existir; aos colegas do Tai Chi pela simpatia e satisfação da prática conjunta;

ao Regente Irandi, por soar com tanto amor e exuberância; às/aos colegas do coral da UNESP, pelo acolhimento, pela beleza e alegria do nosso cantar.

Volto armado de amor
para trabalhar cantando
na construção da manhã.

Thiago de Mello

RESUMO

No Brasil, as epidemias do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e de Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) continuam a afetar milhares de pessoas por ano, com risco de adoecimento físico e sofrimento emocional. Neste contexto, a educação preventiva de HIV/IST tem um papel importante e todas as pessoas têm o direito de recebê-la. Pessoas com deficiência podem apresentar vulnerabilidade aumentada e necessidades específicas no acesso aos serviços de saúde e às informações preventivas. Apesar da deficiência visual ser um dos tipos mais prevalentes no Brasil, pouco se sabe sobre as vulnerabilidades de pessoas com deficiência visual ao HIV/IST e a comunicação preventiva voltada para este público ainda é escassa. Este estudo teórico-prático teve como objetivos identificar vulnerabilidades de pessoas com deficiência visual ao HIV/IST e seus saberes em prevenção, e propor intervenções educativas adaptadas. A primeira parte do estudo consistiu em uma revisão narrativa abrangente sobre o desenvolvimento psicossocial e da sexualidade de pessoas com deficiência visual, sua saúde sexual e a prevenção de HIV/IST nesta população. A segunda parte foi um estudo de campo com 11 participantes com cegueira ou baixa visão, de 42 a 77 anos, frequentadores de um Centro de Referência Especializado de um município do interior do estado de São Paulo. Investigamos os saberes preventivos da amostra por meio de entrevista e aplicação de um formulário. Depois, elaboramos e aplicamos um projeto com quatro intervenções voltadas às necessidades educativas do grupo. Os resultados da revisão teórica mostraram que pessoas com deficiência visual são tão ou mais vulneráveis ao HIV/IST que as demais, principalmente adolescentes e mulheres, em condições de: vulnerabilidade social; preconceitos em relação à sua sexualidade; oferta de Educação Sexual Formal escassa e/ou sem acessibilidade; barreiras atitudinais, comunicacionais e arquitetônicas nos serviços de saúde; falta de autonomia e independência; e risco de violência sexual. Em uma perspectiva interseccional, os preconceitos e as opressões sociais podem se multiplicar e intensificar, como no caso de pessoas com deficiência visual negras e idosas. Tanto na literatura como em nossa amostra foram encontradas dúvidas sobre o risco de transmissão do HIV por contato, por alimentos e vertical. E baixo uso de preservativos e de frequência da testagem diagnóstica. Enquanto a literatura apontou dificuldades no acesso às informações, nossa amostra afirmou ser possível acessá-las pela internet. Ainda em nosso estudo, encontramos muitos/as relatos de familiares e amigos com HIV/IST ou falecidos por AIDS e os conhecimentos preventivos pareceram advir dessas experiências de vida. Estratégias preventivas como a testagem rápida, o tratamento como prevenção e as profilaxias com antirretrovirais eram quase desconhecidas. No projeto educativo, houve interesse do grupo nas atividades e pudemos esclarecer dúvidas, informar sobre novas tecnologias preventivas e refletir sobre preconceitos, direitos sexuais e à saúde. Enfrentamos alguns desafios como baixa frequência de alguns/as participantes e a necessidade de restringir conteúdos mediante o tempo disponível. Concluimos que as vulnerabilidades de pessoas com deficiência visual ao HIV/IST estão atreladas principalmente aos aspectos socioeconômicos, ao capacitismo, e à falta de acessibilidade nos serviços de saúde e na comunicação preventiva. Intervenções de educação preventiva devem ocorrer preferencialmente dentro de Programas mais amplos de Educação sexual formal, com o planejamento didático e do tempo das atividades de acordo com os interesses, as necessidades e o perfil do grupo. A provisão ou facilitação do transporte e na organização do espaço são outros pontos importantes.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência visual; Doenças sexualmente transmissíveis
Prevenção; Educação Sexual.

ABSTRACT

The Human Immunodeficiency Virus (HIV) and Sexually Transmitted Infections (STI) epidemics continue to affect thousands of Brazilians per year, with the risk of physical illness and emotional suffering. Therefore, HIV/STI preventive education plays an important role and everyone has the right to receive it. People with disabilities may present increased vulnerability and specific needs when accessing health services and preventive information. Although visual disability is one of the most prevalent types of disability in Brazil, their vulnerability to HIV/STI is almost unrecognized, and preventive communication for them is still scarce. This theoretical–practical study identified the vulnerability of people with visual disabilities to HIV/STI and their knowledge on prevention and proposed adapted educational interventions. The first part of the study consisted of a comprehensive narrative review of the psychosocial and sexual development of people with visual disabilities as well as their sexual health and prevention. The second part was a field study with 11 participants with blindness or low vision, aged 42–77 years, attending a Specialized Reference Center of a city in São Paulo state. We investigated the knowledge of the sample through interviews and the application of a form. We then developed and implemented a project with four interventions specific to this group’s educational needs. The review results revealed that people with visual disabilities are so or more vulnerable to HIV/STI than others, especially adolescents and women, in the following conditions: social vulnerability; prejudices regarding their sexuality; scarce and/or inaccessible provision of Formal Sexual Education; attitudinal, communicational, and architectural barriers in health services; lack of autonomy and independence; and risk of sexual violence. From an intersectional perspective, prejudices and social oppression can multiply and intensify, as seen in the cases of blacks and the elderly with visual disabilities. Both in the literature and in our sample, there were doubts about the risk of HIV transmission through contact, through food, and vertically. We found low use of condoms and low frequency of diagnostic testing. We found in the literature reports of difficulties in accessing information, and our sample stated that they could do so using the Internet. Our sample has reported many family members and friends with HIV/STI or who died of AIDS, and knowledge about diseases and prevention seemed to come from these life experiences. Preventive strategies, such as rapid testing, treatment as prevention, and antiretroviral prophylaxis, are almost unknown. The group demonstrated interest in the activities of the educational project, and we were able to clarify doubts, inform about new preventive technologies, and reflect on prejudices and sexual and health rights. We faced challenges such as the low frequency of some participants and the need to restrict content according to available time. We conclude that the vulnerability of people with visual disabilities to HIV/STI is mainly linked to socioeconomic factors, ableism, and lack of access to health services and preventive communication. Preventive education interventions should preferably occur within broader formal sexual education programs, with didactic planning and the timing of activities according to the group’s interests, needs, and profile. Provision of transport and organization of space are also important measures.

Keywords: People with visual disabilities; Sexually transmitted diseases Prevention; Sex education.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Leis brasileiras sobre direitos em saúde sexual e reprodutiva

Quadro 2. Características do desenvolvimento saudável da sexualidade

Quadro 3. Mitos sobre a sexualidade de pessoas com deficiência

Quadro 4. Caracterização sociodemográfica dos/as participantes

Quadro 5. Planejamento didático por encontro

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Estruturas oculares

Figura 2. Mandala da Prevenção Combinada

Figura 3. Modelo tátil ampliado da plataforma do teste rápido

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Notificações de violência contra pessoas com deficiência visual por tipo e gênero no Brasil em 2021.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida
ARV	Antirretroviral
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CEPAL	Comissão Econômica para a América Latina e Caribe
CER	Centro Especializado em Reabilitação
CERD	Comissão Para Eliminação da Discriminação Racial
CID	Classificação Internacional das Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CDPeD	Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
COB	Conselho Brasileiro de Oftalmologia
COVID	Doença causada pelo vírus SARS-CoV-2
CTA	Centro de Testagem e Aconselhamento
DA	Deficiência Auditiva
DF	Deficiência Física
DI	Deficiência Intelectual
DIU	Dispositivo Intrauterino
DV	Deficiência Visual
DRMI	Degeneração Macular Relacionada à Idade
ES	Educação Sexual formal
GEPESec	Grupo de Estudo e Pesquisa em Sexualidade, Educação e Cultura
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana Adquirida
HPV	Papiloma Vírus Humano
HSB	Homem que faz Sexo com Homem
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IFBrM	Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado
INCA	Instituto Nacional do Câncer
IPEA	Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
LGBTI+	Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais, Intersexo, e pessoas com outras orientações sexuais, identidades e expressões de gênero

LS	Literacia em Saúde
MDHC	Ministério dos Direitos Humanos e Cidadania
MRG	<i>Minority Rights Group International</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Panamericana de Saúde
OSC	Organização da Sociedade Civil Organizada
PCAP	Pesquisa de Conhecimentos, Habilidades e Atitudes
PcD	Pessoa com Deficiência
PEP	Profilaxia Pós-exposição
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PNS	Pesquisa Nacional de Saúde
PrEP	Profilaxia Pré-exposição
PSF	Programa de Saúde da Família
PVHIV	Pessoa Vivendo com HIV
SBV	Sociedade Brasileira de Visão Subnormal
SINAN	Sistema Nacional de Notificação Compulsória
SSR	Saúde Sexual e Reprodutiva
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Esclarecimento Livre Consentido
TR	Teste Rápido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
UNFPA	<i>Fondo de Población de Las Naciones Unidas</i>
VBG	Violência Baseada em Gênero
WHO	<i>World Health Organization</i>
WHODAS	<i>World Health Organization Disability Assessment Schedule</i>

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	19
PARTE I - REVISÃO DA LITERATURA: ESTUDOS TEÓRICOS.....	22
1. INCLUSÃO, SAÚDE E DESENVOLVIMENTO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL	24
1.1 Pontos de partida: marcos conceituais e legais sobre inclusão e saúde (sexual) de pessoas com deficiência.....	24
1.2 Desenvolvimento psicossocial de pessoas com deficiência visual.....	35
1.3 Saúde de pessoas com deficiência visual: atenção oftalmológica, reabilitação global e acessibilidade nos serviços de saúde	42
1.4 Perfil sociodemográfico das pessoas com deficiência visual no Brasil.....	51
2 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL: SEXUALIDADE, GÊNERO, EDUCAÇÃO SEXUAL E SAÚDE SEXUAL.....	64
2.1 Pistas sobre o desenvolvimento da sexualidade de pessoas com deficiência visual ao longo do ciclo vital	70
2.2 Educação Sexual formal para/com pessoas com deficiência visual.....	78
2.2.1 Intervenções de Educação sexual formal para/com pessoas com deficiência visual	86
2.3 Saúde sexual e reprodutiva de pessoas com deficiência visual	91
2.4 Educação (em Saúde) Sexual (e Reprodutiva)	98
2.4.1 Intervenções de Educação (em Saúde) Sexual (e Reprodutiva) para/com pessoas com DV	103
3 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL: ATENÇÃO E EDUCAÇÃO PREVENTIVA DE HIV/ IST	114
3.1 Atenção preventiva de HIV/ IST para pessoas com deficiência	123
3.1.1 Prevalência de HIV/ IST na população com deficiência visual	126
3.1.2 Práticas preventivas e o acesso de pessoas com deficiência visual aos serviços de saúde	127
3.2 Educação preventiva de HIV/ IST para/ com pessoas com deficiência visual.....	132
3.2.1 Conhecimentos e fontes de informação de adolescentes com deficiência visual.....	136
3.2.2 Adultos com deficiência visual: conhecimentos, acesso às informações e percepção de risco	139
3.3.3 Intervenções e recursos educativos na prevenção de HIV/IST para/com pessoas com DV	146

PARTE 2 - INVESTIGAÇÃO E APLICAÇÃO PRÁTICA	157
4 ESTUDO EMPÍRICO: RELATOS DE ADULTOS E IDOSOS COM DEFICIÊNCIA VISUAL SOBRE A PREVENÇÃO DE HIV/IST	158
4.1 Introdução	158
4.2 Método	160
4.2.1 Participantes	160
4.2.2 Procedimentos éticos	162
4.2.3 Instrumentos de coleta	162
4.2.4 Procedimentos de coleta e análise de dados	163
4.3 Resultados	163
4.3.1 Vulnerabilidades dos outros à transmissão sexual e o risco pessoal no contato acidental com sangue	164
4.3.2 HIV e outras IST: (des)conhecimentos, acesso às informações pela internet e experiências de pessoas próximas	165
4.3.3 Preservativos: fácil acesso, desconforto e a autonomia (masculina) no uso em relações eventuais	167
4.3.4 Demais métodos preventivos: opiniões favoráveis e baixo uso	169
4.3.5 Uso de serviços de saúde: necessidades, dificuldades, invisibilidades e colaborações	170
4.3.6 Vulnerabilidades adicionais: risco de violência sexual e capacitismo	171
4.5 Discussão	172
4.6 Considerações Finais	179
5 RELATO DE EXPERIÊNCIA: ELABORAÇÃO E APLICAÇÃO DE PROJETO EDUCATIVO SOBRE PREVENÇÃO DE HIV/ IST PARA ADULTOS E IDOSOS COM DEFICIÊNCIA VISUAL	185
5.1 Introdução	185
5.2 Desenvolvimento	187
5.2.1 Participantes	188
5.2.2 Procedimentos	188
5.3 Resultados	191
5.3.1 Dados obtidos no instrumento de rastreamento de informações	191
5.3.2 Descrição e avaliação geral da intervenção educativa: análise das atividades e participações	194
5.4 Considerações finais	200
6 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL E A PREVENÇÃO DE HIV/ IST: APONTAMENTOS PARA AVANÇOS NA INCLUSÃO	204

APRESENTAÇÃO

Este estudo surgiu de um conjunto de experiências e reflexões que me tocaram ao longo de minha trajetória profissional. De 2008 a 2015 trabalhei como enfermeira em um Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) para o Vírus da Imunodeficiência Humana Adquirida (HIV) e outras Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST). Diariamente, ouvia relatos de vivências sexuais e afetivas, oferecia informações sobre a prevenção, compartilhava momentos de apreensão de pacientes quanto aos resultados dos testes, e entregava notícias que provocavam neles/as alívio ou - no caso do diagnóstico - tristeza, raiva, medo, desespero ou indiferença (menos frequente). Neste acolhimento, às vezes me sentia como um “para-choque” de automóvel, absorvendo e amortecendo danos. As repercussões emocionais e sociais do diagnóstico decorriam, em grande medida, do estigma que pessoas com HIV/ IST enfrentavam, e, infelizmente, ainda enfrentam.

Quem vivencia este cotidiano sabe que as epidemias de HIV/ IST continuam existindo mesmo que pouco seja falado sobre o assunto nas mídias, em campanhas de saúde, nas escolas, nas empresas etc. E mais, que parte dos casos acontecem exatamente porque o assunto é ignorado e silenciado.

Atuar na educação preventiva de pacientes e na formação de profissionais nessa área despertou o interesse em me aprofundar em assuntos como a Educação em Saúde, a Sexualidade e a Educação Sexual. Porque ao conhecer mais de perto a vida sexual das pessoas também fui percebendo que as expressões de identidade, orientação sexual, modos de relacionamento e práticas sexuais eram bem mais diversas do que aquelas ditadas pelo padrão hegemônico. E que essa diversidade também era socialmente cercada de preconceitos. Inclusive nos espaços dos serviços de saúde.

Na pesquisa do mestrado em Educação Sexual, em 2016, descobrimos pelos relatos de pessoas que realizaram o tratamento da sífilis que algumas condições são necessárias para adotar cuidados de prevenção e tratamento de uma IST, como: a valorização da vida, da própria saúde e da dos outros; hábitos de buscar informações e atendimentos em saúde; autonomia na tomada de decisões; acesso às informações e aos serviços de saúde; e um bom vínculo com os/as profissionais de saúde. E que muitos são os empecilhos a serem transpostos, como lidar com o diagnóstico e o preconceito, os conflitos nos relacionamentos, a desigualdade de gênero, as ineficiências da rede de serviços de saúde etc.

Se a educação preventiva tem o objetivo último de estimular as pessoas a adotarem comportamentos saudáveis, logo deduzimos algumas de suas complexidades e limitações. Ou seja, com tantos fatores em jogo, a educação preventiva sozinha não garante um desfecho direto em termos de comportamentos. Ainda assim, defendemos que ela continua imprescindível, visto que as epidemias continuam presentes e que a própria falta de informações é um fator de vulnerabilidade. Este é o caso de muitas pessoas com deficiência.

Em 2018, trabalhei na docência de cursos de qualificação profissional em Agente Comunitário de Saúde, Cuidador de idosos e Técnico de Enfermagem, no Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial (SENAC). Pelo SENAC, participei de uma capacitação sobre a Inclusão de Pessoas com Deficiência que foi bastante sensibilizadora e elucidativa.

Eu já conhecia e admirava algumas pesquisas da profa. Dra. Ana Cláudia Bortolozzi na área e, em 2019, cursei como aluna especial sua disciplina *“Estudos de sexualidade e deficiências: contribuições teóricas e metodológicas para a psicologia e a educação”*. Foi quando surgiu a ideia desta pesquisa.

Ainda durante a disciplina, fiz com as colegas Tatiana e Isadora uma revisão sistemática de literatura sobre a prevenção de HIV/ IST para pessoas com deficiência visual (DV). Até então, eu tinha uma única experiência de trabalho com essa população, ainda pelo CTA, em uma intervenção educativa na qual os/as participantes demonstraram bastante interesse, tendo sido também muito satisfatória para mim. Na época, encontramos pouquíssimos estudos na literatura nacional que pareciam indicar que os comportamentos, as crenças, as vulnerabilidades e as necessidades de educação preventiva seriam semelhantes aos da população geral, diferindo apenas nas adaptações das estratégias de ensino-aprendizagem.

Algumas perguntas continuaram ressonando... *a escassez de estudos estaria relacionada à baixa vulnerabilidade? Ou esta população estaria recebendo pouca atenção de pesquisadores/as?* Pela literatura, a segunda hipótese era mais provável. Foi então que decidi aprofundar a investigação.

Confesso que na época me ocorreram dúvidas, (que depois percebi) tinham raízes em mitos (do cego sábio, com sensibilidade auditiva e tátil mais apurada) e preconceitos. Do tipo: *será que as pessoas com DV teriam uma vida sexual menos ativa? Ou se protegeriam mais? Teriam uma maior sensibilidade tátil e, portanto, uma experiência e opinião diferenciada sobre o preservativo? Seriam, inerentemente, sábias e boas comunicadoras?* Durante todo o estudo fui me deparando com resquícios escondidos do meu próprio capacitismo e trabalhando para desconstruí-lo. Inclusive, aprendendo a aceitar e lidar com as minhas diferenças e desvios dos padrões sociais.

Merece menção a conjuntura desfavorável dos anos iniciais (2020-2022) do doutorado e desta pesquisa: pandemia de COVID e desgoverno federal! Sobrevivi a isso, não sem prejuízos à minha saúde mental. Foi uma época difícil, em que prevaleceu o negacionismo, a desvalorização da Vida, da Ciência, do Sistema Único de Saúde, do Meio Ambiente, da comunicação e da convivência civilizada. Um período de muita tristeza, indignação e desesperança. Felizmente, encerro a pesquisa em um novo governo, de reconstrução democrática. Já pude acessar novos dados disponibilizados pelo IBGE sobre pessoas com deficiência, bem como, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência atualizada. Indícios de que as coisas voltaram a caminhar.

Apesar daquele contexto, o doutorado também proporcionou boas experiências e aprendizagens nas disciplinas, na participação em Congressos, no Grupo de Estudo e Pesquisa em Sexualidade Educação e Cultura (GPESEC), bem como, na organização de eventos acadêmicos e de livros atrelados ao grupo.

Tive o privilégio de fazer estágio docência nas disciplinas *“Desenvolvimento e Educação Sexual”* e *“Estágio Supervisionado em Psicologia e Educação: Processos de Intervenção em Educação Sexual”* ministradas pela professora Ana Cláudia, importante referência e uma pioneira nos estudos e práticas da Educação Sexual.

Enfim, todas essas experiências contribuíram na construção das perspectivas teóricas e das práticas em campo apresentadas nesta tese.

Defendemos que as pessoas com deficiência visual são vulneráveis ao HIV/IST e necessitam de atenção e educação preventiva voltadas às suas necessidades.

Este estudo teórico-prático teve como objetivos identificar vulnerabilidades de pessoas com deficiência visual ao HIV/ IST e seus saberes em prevenção, e propor intervenções educativas ao encontro de suas necessidades de aprendizagem.

Na primeira parte do estudo, correspondente aos três primeiros capítulos, realizamos uma revisão teórica abrangente que estabeleceu alguns alicerces para a compreensão da prevenção de HIV/IST para e por pessoas com deficiência visual.

Na segunda parte, de natureza empírica, analisamos saberes acerca da prevenção do HIV/ IST em uma amostra de onze pessoas com deficiência visual frequentadores/as de um Centro de Referência Especializado de município do interior do estado de São Paulo. E a partir dos resultados, elaboramos e aplicamos um projeto de educação preventiva. As etapas das entrevistas e das intervenções educativas serão descritas nos capítulos quatro e cinco, respectivamente.

5.4 Considerações finais

Entre os principais pontos positivos de nossa experiência, destacamos a participação ativa do grupo, que acreditamos ter sido facilitada pelo perfil dos/as participantes, pelo vínculo e entrosamento prévios entre si e destes com a pesquisadora, bem como, por atividades que incentivaram as interações. Além disso, avaliamos ter cumprido nossos objetivos de fornecer informações atualizadas na temática da prevenção de HIV/ IST, proporcionando um espaço de escuta e valorização das opiniões e experiências do grupo. Estimulamos o autocuidado na busca de informações, exames e insumos preventivos, como um incentivo para futuros cuidados em quaisquer necessidades de saúde (não só relativas ao HIV/IST). Também conseguimos refletir junto com o grupo sobre aspectos psicossociais que atravessam a prevenção, relativos à sexualidade, aos preconceitos, aos direitos e ao uso de serviços do SUS, assuntos raramente abarcados por intervenções educativas na área.

Enfrentamos desafios como o tempo reduzido e as faltas frequentes. Talvez o maior deles tenha sido o próprio “peso” do assunto HIV/ IST, ainda tão cercado de estigmas. E no caso de nosso público-alvo, somavam-se outros preconceitos relacionados à deficiência, ao envelhecimento e ao racismo. Refletimos *à posteriori* que o racismo foi mencionado de modo

²⁷ Início da nota. JALES, A.K. Infecções Sexualmente Transmissíveis, Hepatites Virais e HIV/Aids: Vamos conhecer para prevenir? Cartilha virtual. 2020. Disponível em: <https://www.prevencaodeist aids.com.br/>. Acesso em: nov. 2023. Fim da nota.

²⁸ Início da nota. NOSRALLA, F.; DURIGAN, J.P.; MORASCO, J.; MACIEL, S. Tudo igual na horizontal. 2016. Disponível em: <http://tudoigualnahorizontal.com.br/index.html>. Acesso: nov. 2023. Fim da nota.

pontual e mereceria ter sido discutido com maior destaque. Outros assuntos como diversidade sexual e a prevenção de violência sexual ficaram de fora. Ou seja, uma importante limitação do programa foi justamente se ater à prevenção de HIV/ IST como assunto principal, quando sabemos que o ideal teria sido a inserção do assunto (mediante o interesse dos/as participantes) em um programa mais amplo de Educação Integral em Sexualidade.

Em relação a sistematização do projeto, avaliamos que possíveis melhorias seriam:

- realizar o levantamento de conhecimentos prévios por meio de um instrumento bastante enxuto e claro ou mesmo durante as próprias atividades educativas;
- estruturar um formato diferenciado de avaliação das atividades pelos/as participantes em que talvez se sentissem mais à vontade para críticas;
- adotar medidas adicionais para aprimorar o registro das atividades, garantindo gravações de áudio com ótima qualidade e o preenchimento manual de relatórios mais detalhados de cada encontro;
- garantir maior participação, oferecendo transporte ou disponibilizando dia e horário mais adequados;
- e favorecer melhor a localização e a organização do espaço, de modo a garantir uma sala com fácil acesso, livre circulação, e cuja disposição das cadeiras possa ser mantida em todos os encontros.

Quanto aos aspectos didáticos, buscamos incentivar a participação e utilizar recursos educativos multissensoriais. Percebemos que as atividades lúdicas auxiliaram muito para a descontração, a manutenção da atenção e para tornar o assunto menos denso. Entre as lições aprendidas para futuras intervenções educativas com pessoas com deficiência visual estão: reservar tempo espaçado para cada atividade, priorizar conteúdos e abordar poucos por vez, de modo a planejar a sequência de assuntos de modo objetivo, sucinto e claro.

A audiodescrição, embora trabalhosa em sua elaboração, mostrou-se valiosa por possibilitar o acesso das pessoas com DV aos bens culturais, incluindo alguns conteúdos compartilhados nas redes sociais. Outros recursos úteis são os materiais em áudio, como músicas, *podcasts*, entre outros. No caso de recursos táteis, um aspecto importante é a avaliação prévia da habilidade tátil de pessoas com cegueira em ambos os olhos, principalmente do tipo adquirida, para que o material educativo seja um facilitador da compreensão e não o contrário.

Refletimos que o fato de a deficiência visual ser congênita ou adquirida pode implicar em diferentes vivências da sexualidade e de experiências na navegação nos serviços de saúde,

assim, como, nos repertórios de conhecimentos decorrentes dos graus de acesso às informações em sexualidade e saúde.

Por fim, mesmo em projetos direcionados a uma temática específica (como foi o nosso) deve-se sempre manter abertura para atualizações no planejamento de acordo com as escolhas dos/as participantes relativas aos assuntos e métodos educativos mais adequados e interessantes para si.

Referências

AGÊNCIA SENADO. **Capacitismo**: o que é e como afeta a vida de milhões de pessoas com deficiência. 5'40''. 30/11/2020. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=1ECV088No1Y>. Acesso em: 28 fev. 2024.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: fev. 2024.

BORTOLOZZI, A.C. **Sexualidade e deficiência uma releitura**. Gradus Editora: Bauru, 2021.

CEZARIO, K.G.; MARIANO, M.R.; PAGLIUCA, L.M.F. Comparando o comportamento sexual de cegos e cegas diante das DSTs. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, n. 10, v. 3, 2008.

FRANÇA, D.N.O. **Sexualidade da pessoa com cegueira: uma questão de inclusão social**. Tese de concussão de curso de Doutorado em Ciências da Saúde, Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Medicina da Bahia. Orientação: Eliane Elisa de Souza e Azevedo. 172 f. 2013

FRANÇA et.al. Acquiring of knowledge about sexual health by blind people: an action research. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 27, e.3163, 2019.

GLOBOPLAY. Bráulio Bessa fala das coisas simples da vida. Encontro com Fátima Bernardes. Youtube, set 2019. [2 min 41 seg]. Disponível em: <https://globoplay.globo.com/v/7920410/>. Acesso em nov 2023.

GRANCHI, G. Aids levou minha visão do olho direito e limitou meus movimentos, diz jovem que incentiva diagnóstico precoce. **BBC News Brasil**, agosto de 2022. <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-62443380>. Acesso em: nov. 2023.

LIMA, S. P. *et al.* Infecções sexualmente transmissíveis: dados sociodemográficos e fatores de risco em pessoas com deficiência visual. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 19, p. 33484, 2018.

MARQUES, J. F. **Cartilha educativa virtual sobre prevenção da violência sexual: promoção da saúde de pessoas cegas**. 2017. 144 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) -

Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2017.

MARCON, K.J. **A (des) construção social da sexualidade de pessoas com deficiência visual**. Dissertação de conclusão de curso Mestrado em Ciências Sociais Universidade Federal de São Paulo, Escola de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Guarulhos. Orientação: Cynthia Andersen Sarti. 150 f. 2012.

MEDEIROS, T.M. **Pessoas com deficiência visual e sexualidade: concepções e vivências**. Dissertação de conclusão de curso Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências da Saúde, Paraíba. Orientação: Kátia Neyla de Freitas Macêdo Costa. 85 f. 2016

OLIVEIRA, G. O. B. **Tecnologia assistiva na prevenção de doenças sexualmente transmissíveis para pessoas com deficiência visual: estudo de validação**. 2016. 114 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2016.

TER.A.PIA. Viver com HIV não me impediu de ter uma família. Histórias de ter.a.pia #130. Youtube, abr 2021. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=5SDzBHjKNNg>. Acesso em: fev. 2024.

6 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL E A PREVENÇÃO DE HIV/ IST: APONTAMENTOS PARA AVANÇOS NA INCLUSÃO

Com base nos resultados obtidos em nosso estudo teórico-prático e na perspectiva do desenvolvimento e da educação ao longo da vida, listamos um conjunto de ações (diretas ou indiretas) que poderiam auxiliar na efetiva promoção da saúde e dos direitos sexuais e reprodutivos de pessoas com deficiência visual (DV), bem como, na redução de suas vulnerabilidades ao Vírus da Imunodeficiência Humana Adquirida (HIV) e às demais Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST).

Podemos agrupar essas ações em ao menos duas frentes: 1) a inclusão de pessoas com DV nos serviços de saúde e 2) a inclusão de pessoas com DV em programas de Educação Sexual Formal (ES) emancipatória. Para isso, são necessárias ações intersetoriais de diversos agentes como ativistas e membros/as de associações e instituições especializadas, pesquisadores/as, gestores/as, profissionais da saúde, professores/as e demais educadores/as e comunicadores/as em saúde e em sexualidade.

Vimos que para melhorar a inclusão de pessoas com DV em serviços de saúde será necessário enfrentar algumas problemáticas como: o capacitismo institucional na saúde, incluindo a esfera da gestão; as barreiras atitudinais por parte da equipe de saúde; o desconhecimento sobre a baixa visão e sobre a relevância da reabilitação para os ganhos de independência e autonomia das pessoas com DV; a baixa cobertura dos serviços de reabilitação para pessoas com DV; a escassez de análises interseccionais que evidenciem iniquidades em saúde e a intensificação de opressões sociais de pessoas negras, idosos/as, mulheres etc.

Então, algumas das principais ações para minimizar estes entraves seriam:

- ✓ Garantir a inserção das temáticas “pessoas com deficiências” (com ênfase na inclusão), “sexualidade” e de noções da “perspectiva interseccional” em disciplinas obrigatórias na graduação de profissionais de saúde;
- ✓ Oferecer formação continuada sobre acessibilidade de pessoas com deficiência (PcD) para as equipes dos serviços de toda a rede de atenção à saúde, incluindo não só profissionais de saúde, mas também recepcionistas, porteiros, auxiliares administrativos, de limpeza, etc.
- ✓ Implantar tecnologias leves que garantam a acessibilidade de pessoas com DV na mobilidade, comunicação e informação nos serviços de saúde, desde o acolhimento, agendamento, na recepção, no atendimento e na pós consulta;

- ✓ Realizar adequações arquitetônicas dos serviços de saúde para a acessibilidade de pessoas com DV, com disponibilização de piso tátil sinalizador. E acessibilidade urbanística (ao menos) nas ruas e calçadas no entorno dos serviços;
- ✓ Implantar ou aprimorar medidas logísticas e negociações com o setor de transporte para facilitar a mobilidade de pessoas com DV aos serviços de saúde, com a sensibilização dos motoristas e cobradores;
- ✓ Fortalecer articulações dos setores saúde e bem-estar social para a provisão de benefícios financeiros para pessoas com DV, inclusive o auxílio cuidador.
- ✓ Reivindicar políticas públicas de cuidados, principalmente para idosos/a com DV, em termos de benefícios, de tempo para o cuidado (licenças e jornadas reduzidas de trabalho), e de serviços de cuidado e suporte como centros-dia e de convivência, equipes de cuidados domiciliares, restaurantes comunitários etc.
- ✓ Reivindicar junto ao poder público e/ou obter apoio privado para a ampliação de Centros Especializados em Reabilitação (CER), com aumento das equipes multidisciplinares e da oferta de vagas para pessoas em todas as faixas etárias, conforme a demanda. E ainda, a provisão ou facilitação da aquisição de óculos e outros dispositivos ópticos, e bengalas articuladas brancas e verdes (para pessoas com cegueira e baixa visão, respectivamente);
- ✓ Fortalecer fluxos de referência e contrarreferência entre maternidades, unidades básicas, especializadas e os CER;
- ✓ Implantar ou fortalecer a atenção à saúde ocular nos programas de saúde escolar;
- ✓ Aprimorar os programas de controle de doenças crônicas como hipertensão e diabetes e implantar ou fortalecer ações de atenção oftalmológica no acompanhamento de rotina de adultos e idosos;
- ✓ Ampliar a oferta de treino de habilidades de vida diária para pessoas com DV, favorecendo sua funcionalidade;
- ✓ Promover a participação de pessoas com DV em espaços sociais diversos, bem como, a convivência com pares nas instituições especializadas;
- ✓ Ampliar a oferta do ensino do Braille e de recursos assistivos no uso de tecnologias digitais de informação e comunicação;
- ✓ Ampliar a oferta de apoio para familiares de pessoas com DV;
- ✓ Oportunizar o protagonismo social e a participação de pessoas com DV na elaboração e no monitoramento de políticas públicas;

- ✓ Divulgar informações sobre a cegueira, a baixa visão e as medidas de inclusão de pessoas com DV, promovendo sua visibilidade;
- ✓ Fortalecer a rede de diálogos e atuações políticas entre os movimentos sociais e Conselhos da Saúde, das PcD, da População Negra, da Diversidade etc.

E especificamente na atenção preventiva de HIV/ IST:

- ✓ Garantir atitudes inclusivas e acolhedoras pelos/as profissionais de saúde, e atendimento com privacidade e sigilo, favorecendo o estabelecimento de vínculo;
- ✓ Estimular a testagem diagnóstica para HIV, sífilis e hepatites B e C, divulgando o Centro de testagem e Aconselhamento e a testagem rápida (sem a necessidade de solicitação médica do exame), e sensibilizando profissionais de saúde para a importância da testagem mediante as vulnerabilidades de pessoas com deficiências às IST. Na testagem rápida com amostra de sangue, consultar a pessoa com DV sobre a punção digital, pois ela pode preferir a coleta venosa para preservar a região da ponta do dedo;
- ✓ Realizar aconselhamento em HIV/ IST, auxiliando a pessoa a refletir sobre a própria vulnerabilidade e a escolher os métodos preventivos mais adequados para si;
- ✓ Ofertar ativamente a vacinação contra HPV e Hepatite B para pessoas com DV, lembrando de completar os esquemas de doses;
- ✓ Ofertar ativamente insumos de prevenção como preservativo masculino, feminino e gel lubrificante, com orientações sobre o uso. Estas podem ser oferecidas em atendimentos individuais ou para pequenos grupos, pois as necessidades educativas podem variar conforme as experiências prévias de manuseio, a presença ou ausência de resíduo visual etc.;
- ✓ Identificar pessoas com DV com indicação de profilaxia pós-exposição ou pré-exposição (PEP ou PREP) e ofertar método;
- ✓ Estar alerta para identificar e atender situações de violência baseada em gênero, inclusive do tipo sexual, principalmente no caso de meninas e mulheres com DV.

Já os principais obstáculos para a inclusão de pessoas com DV em programas de ES emancipatória são: o tabu da sexualidade; os preconceitos e mitos em relação à sexualidade de PcD; a falta de informações em sexualidade e de apoio para familiares de crianças e adolescentes com deficiência visual; os mitos e distorções sobre a ES que impedem o reconhecimento de sua necessidade e levam a resistências à sua efetivação; a falta de preparo

de professores/as e de suporte da gestão escolar para viabilizar programas de ES, o que vale para educadores/as em outros contextos; a falta de conhecimento das necessidades educacionais específicas de crianças e adolescentes com DV; a escassez de materiais didáticos de ES desenvolvidos para pessoas com DV; o idadismo e a invisibilidade (da sexualidade) de idosos com DV.

Algumas ações de enfrentamento destas problemáticas seriam:

- ✓ Propagar o reconhecimento da sexualidade como dimensão humana inerente, biopsicossocial, desenvolvida ao longo da vida e influenciada pela educação sexual informal, por normas e padrões sociais.
- ✓ Visibilizar e valorizar as PcD em sua integralidade e diversidade, incluída a sexualidade, em campanhas informativas e outras ações públicas, no enfrentamento do capacitismo, idadismo, racismo etc.;
- ✓ Divulgar amplamente os direitos das PcD, fomentando seu empoderamento e a conscientização da sociedade.
- ✓ Garantir a inserção das temáticas deficiências e sexualidade em disciplinas obrigatórias na graduação de pedagogia;
- ✓ Oferecer formação continuada sobre sexualidade e inclusão de PcD para professoras/es e para toda a equipe escolar;
- ✓ Sensibilizar professoras/es sobre seu papel como educadoras/es sexuais, visto que costumam ser a principal fonte de informações para crianças e adolescentes com DV;
- ✓ Promover condições, suporte e um clima favorável para o desenvolvimento de programas de ES nas escolas, por meio de medidas da gestão como a provisão de tempo de planejamento, recursos materiais, e uma boa comunicação e articulação para o apoio de pais, responsáveis e de toda a equipe escolar;
- ✓ Oferecer orientações e apoio para familiares de crianças e adolescentes com DV sobre: as manifestações da sexualidade típicas na infância e adolescência; como lidar com as curiosidades e responder as dúvidas; a prevenção da violência sexual; o incentivo da participação social, comunicação, autoconfiança e independência etc.;
- ✓ Sensibilizar a comunidade para a relevância da ES, esclarecendo sobre seus objetivos e mostrando as evidências de seus resultados;
- ✓ Oferecer ES para crianças e adolescentes com DV em linguagem clara e direta, ensinando o conteúdo padrão e, adicionalmente, sobre noções de privacidade/intimidade, segurança (espaço pessoal, consentimento, autonomia, comunicar

necessidades e pedir ajuda) e sobre a interpretação de situações sociais do mundo vidente.

- ✓ Oferecer ES para adultos e idosos com DV, partindo de seus conhecimentos prévios e experiências, disponibilizando informações científicas atualizadas e propiciando reflexões pertinentes à sua fase de vida;
- ✓ Incluir no planejamento das atividades educativas de ES para pessoas com DV: a provisão de espaço com fácil acesso e acomodações; tempo estendido para cada atividade; a seleção de conteúdos prioritários e a apresentação/discussão de poucos por vez; comunicação direta e clara -a depender do tópico, pode ser preciso fornecer descrições detalhadas; utilizar recursos educativos multissensoriais. Uma avaliação prévia do grau de sensibilidade tátil nas pontas dos dedos das mãos e sobre a alfabetização (ou não) em Braille pode ser útil para a escolha ou elaboração de recursos educativos.
- ✓ Desenvolver, adaptar, disponibilizar e divulgar materiais didáticos de ES voltados às pessoas com DV, como cartilhas virtuais, vídeos com audiodescrição, audiolivros, materiais tridimensionais ou bidimensionais com alto relevo, em Braille, com contraste e fonte ampliada etc.

E especificamente na educação preventiva de HIV/ IST:

- ✓ Oferecer educação preventiva preferencialmente inserida em ou alinhada à programas de ES, e, no caso de intervenções pontuais, abordar questões psicossociais transversais, como direitos, gênero etc. na medida do possível e conforme a pertinência em relação ao público-alvo;
- ✓ Oferecer educação em HIV ao longo da vida, adequada à faixa etária;
- ✓ Sensibilizar para (e enfrentar) o preconceito contra crianças, adolescentes, adultos e idosos que vivem com HIV /AIDS e com (ou sem) deficiências e promover o respeito e apoio aos pares;
- ✓ Informar jovens, adultos e idosos sobre as novas tecnologias de prevenção do HIV baseadas no antiretroviral (tratamento como prevenção, PrEP e PEP) sem deixar de abordar também informações básicas como a eficácia do preservativo, a prevenção da transmissão vertical, os mitos sobre a transmissão por alimentos, utensílios etc. E ainda sobre a prevenção de outras IST relevantes.

- ✓ Observar possíveis necessidades específicas de pessoas com DV para o planejamento didático, como já mencionado acima;
- ✓ Visibilizar dados que mostram como os marcadores sociais de deficiência, gênero, raça, classe (entre outros) estão associados à vulnerabilidade ao HIV/ IST, promovendo reflexões sobre sua intensificação na interseccionalidade;
- ✓ Garantir acessibilidade nas campanhas informativas por meio de audiodescrição e/ou conteúdo em áudio;
- ✓ Produzir ou adaptar conteúdo preventivo acessível com informações científicas atualizadas para disponibilização por meio da internet.

Enfim, esperamos que este estudo tenha se constituído em mais passo na caminhada coletiva rumo aos horizontes da inclusão de pessoas com DV e do desenvolvimento humano.

APÊNDICES

APÊNDICE 1- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da Pesquisa: “Desenvolvimento da literacia de pessoas com deficiência visual sobre prevenção combinada”²⁹.

Pesquisadora Responsável: M.^a Débora de Aro Navega;

Pesquisadora Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ana Cláudia Bortolozzi.

Você está sendo convidado(a) para participar de uma pesquisa que tem como objetivo descrever e desenvolver os conhecimentos de Pessoas com Deficiência (PcD) visual sobre cuidados de prevenção do Vírus da Imunodeficiência Humana Adquirida (HIV) e de outras Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST).

Sua colaboração é muito importante para conhecermos possíveis necessidades de educação preventiva das PcD visual e para o desenvolvimento de intervenções educativas adaptadas.

Para isso, em um primeiro momento, você responderá uma entrevista individual com uma série de perguntas sobre seu perfil pessoal e sobre suas vivências, seus conhecimentos e opiniões na temática “prevenção do HIV e de outras IST”, com duração aproximada de 30 minutos.

Ao final da entrevista, você será convidado(a) para participar da segunda etapa do estudo: uma oficina educativa sobre prevenção do HIV e de outras IST, que terá cerca de dois encontros com duração de duas horas cada. No fim de todo o processo, repetiremos parte das perguntas da entrevista para avaliar se a atividade oferecida contribuiu para aumentar seus conhecimentos. A sua participação é totalmente voluntária e se, em qualquer momento, você desistir de participar, não terá nenhum prejuízo. Não haverá pagamento por sua participação, nem prejuízo financeiro para você. A coleta de dados será realizada em local mais adequado às suas necessidades e em dia e horário mais conveniente.

Os possíveis danos envolvidos na pesquisa são mínimos e envolvem desconfortos em relação à temperatura ou ruídos do ambiente físico ou desconforto emocional de conversar sobre algum assunto. Nesses casos, iremos respeitá-lo(a), acolhê-lo(a) e, se desejar, poderá não falar sobre determinado assunto ou mesmo interromper sua participação no estudo.

Os dados individuais desse estudo serão mantidos em sigilo e sua identidade será preservada anonimamente; usaremos apenas os resultados finais e coletivos do estudo, para fins acadêmicos. Ao final do estudo, os resultados serão enviados para você via *whatsapp*.

²⁹ Início da nota. Título inicial da pesquisa e vigente na ocasião da coleta de dados. Na versão final, o título teve alteração. Fim da nota.

Se tiver alguma dúvida, em qualquer momento você pode entrar em contato com as pesquisadoras ou com o Comitê de Ética (contatos abaixo). Você receberá uma via deste registro de consentimento. Agradecemos pela sua participação!

Pesquisadora Responsável: M.^a Débora de Aro Navega.

E-mail: debora.navega@unesp.br; Telefone: [REDACTED]

Pesquisadora Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ana Cláudia Bortolozzi.

E-mail: claudia.bortolozzi@unesp.br;

Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Universidade Estadual Paulista “Júlio De Mesquita Filho” - UNESP Bauru. Av. Eng. Luiz Edmundo Carrijo Coube, 14-01. Vargem Limpa, Bauru/SP. CEP 17033-360. E-mail: cepesquisa.fc@unesp.br. Telefone: (14) 3103-9400.

DECLARAÇÃO

Eu, _____, portador(a) do documento de identificação: () CPF () RG _____ aceito participar voluntariamente - ou autorizo a participação do(a) adolescente _____ na pesquisa intitulada “*Desenvolvimento da literacia de pessoas com deficiência visual sobre prevenção combinada*” e concordo com os termos do presente termo de consentimento.

Bauru, ____ de _____ de 2022.

Assinatura

Telefone pessoal para contato: _____

Testemunha: _____

APÊNDICE 2 - Formulário Sociodemográfico e de Funcionalidade na Comunicação e Mobilidade

Dados pessoais	
Participante/ código de identificação	
Idade	
Sexo/ gênero: Cis ou trans	
Raça/cor	
Estado civil	
Tem filho/a(s)? Quantos? Idades?	
Município de residência: Zona urbana () Zona rural () Mora com alguém? Quem?	
Escolaridade	
Profissão	
Renda individual mensal	salários-mínimos
Religião? Praticante?	
Vivendo com a deficiência visual - funcionalidade na comunicação e mobilidade	
Ano de aquisição da deficiência visual	
Diagnóstico	
Mobilidade: Usa bengala? Qual? Quais são os meios de transporte que costuma utilizar?	
Lê Braille? Escreve Braille? Com reglete tradicional ou positiva?	
Utiliza recursos digitais para celular/ computador? Quais? (ex: dosvox)	

APÊNDICE 3 - Roteiro para entrevista semiestruturada

Definição operacional: HIV é o vírus da imunodeficiência humana adquirida, causador da AIDS.

IST são as infecções transmitidas pelo sexo.

Farei algumas perguntas sobre seus conhecimentos, suas opiniões, suas crenças, seus costumes e suas experiências na prevenção do HIV e de outras IST.

Irei avisar no caso de algumas perguntas que terão alternativas para resposta, mas muitas delas serão para responder de forma livre, como uma conversa.

Algumas perguntas serão sobre assuntos íntimos e é importante dizer que elas não estão aqui por curiosidade, mas com o objetivo de entender os riscos de pegar o HIV ou outra IST vivenciados por pessoas com deficiência visual e também suas oportunidades para prevenir e tratar essas infecções, se for preciso.

1. AVALIAÇÃO DE RISCOS

- Na sua opinião, hoje em dia, qual é o seu grau de risco de pegar o HIV ou outras IST?
() Muito alto () Alto () Médio () Baixo () Muito baixo () Não existe esse risco
O que te faz pensar assim?
- Na sua opinião, hoje em dia, qual é o seu grau de risco de transmitir o HIV ou outras IST?
() Muito alto () Alto () Médio () Baixo () Muito baixo () Não existe esse risco
O que te faz pensar assim?
- E no passado? Você já esteve em situação diferente? (Se couber)
- Ter a deficiência visual, de algum modo, interfere no seu risco de pegar o HIV ou uma IST? De que forma? E como você costuma lidar com isso?

2. ACESSO ÀS INFORMAÇÕES

- Você já recebeu informações sobre a prevenção do HIV ou de outras IST?
- Por que meio(s)?
() TV () rádio () profissionais de saúde () escola () familiar () amigos () professor/a () internet () outros. Quais?
- De quais mensagens sobre prevenção você se lembra? (de cada fonte)
- Ter a deficiência visual dificulta ou não o acesso às informações sobre prevenção? Por que você pensa assim? Como você costuma lidar com isso?

3. CONHECIMENTOS, CRENÇAS E ATITUDES SOBRE PREVENÇÃO

- Qual(is) forma(s) de prevenir o HIV ou outras IST você conhece?
- Quais os pontos negativos desse(s) método(s)? (de cada método citado)
- Quais os pontos positivos desse(s) método(s)? (de cada método citado)
- Ter a deficiência visual interfere no seu grau de conhecimento dos métodos? Na avaliação do método? Por que você pensa assim? Como você costuma lidar com isso?

4. USO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE

- Se você quisesse e precisasse de PRESERVATIVOS(camisinha), como conseguiria?
- Ter a deficiência visual dificulta ou não o acesso ao preservativo? Por que você pensa assim? Como você costuma lidar com isso?
- Se você quisesse fazer EXAMES PARA O HIV E OUTRAS IST, que serviço(s) de saúde procuraria?
- Ter a deficiência visual dificulta ou não na realização de exames? Por que você pensa assim? Como você costuma lidar com isso?
- (SE MULHER) Se você quisesse fazer exame PAPANICOLAU, que serviço(s) de saúde procuraria?
- Ter a deficiência visual dificulta ou não na realização do Papanicolau? Por que você pensa assim? Como você costuma lidar com isso?
- Se você quisesse TOMAR VACINAS, que serviço(s) de saúde procuraria?
- Ter a deficiência visual dificulta ou não para receber vacinas? Por que você pensa assim? Como você costuma lidar com isso?
- Em geral, você tem alguma dificuldade para utilizar SERVIÇOS DE SAÚDE? Quais? ()Alto custo; ()transporte; ()mobilidade no serviço- sem adaptação; ()falta de acompanhante para levar; ()Comunicação falha de profissionais; ()discriminação ()Outros
- Como você costuma lidar com isso?

5. HISTÓRICO PESSOAL: PRÁTICAS SEXUAIS E ATENDIMENTOS EM SAÚDE

VOCÊ JÁ TEVE RELAÇÃO SEXUAL NA VIDA?

5.1 SE NÃO TEVE RELAÇÃO SEXUAL NA VIDA:

- Por que motivo? (CASO SE SINTA CONFORTÁVEL EM FALAR)
- Ter a deficiência visual interferiu de algum modo para não ter relações sexuais? Por que você pensa assim? Como você costuma lidar com isso?

- Você já tomou vacina para Hepatite B? Todas as doses? Se não, porquê?

- Você já tomou vacina para HPV? (<20 anos) Todas as doses? Se não, porquê?

- Já fez exame HIV? Por qual motivo? Quando foi o último? Em que serviços de saúde? público ou particular? Se público, Unidade Básica de Saúde (UBS), Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) etc.

- Já fez exame de sífilis? Por qual motivo? Quando foi o último? Em que serviços de saúde? Público ou particular? Especifique.

- Já fez exame Hepatite B? Por qual motivo? Quando foi o último? Em que serviços de saúde? Público ou particular? Especifique.

SE SIM, FEZ EXAMES

- Algum destes foi teste rápido?
- Você poderia me falar o resultado? Se algum positivo- faz ou fez tratamento? Se não tratou, porquê?
- Você já sofreu violência sexual?

SE SIM, HÁ QUANTO TEMPO? Caso se sinta à vontade, poderia me contar como ocorreu essa situação? Na época, você contou pra alguém? Como é isso para você hoje?

• Ter a deficiência visual, de algum modo, te deixa(ou) em maior risco de sofrer violência sexual? Por que você pensa assim? Como você costuma lidar com isso?

FIM – Agradecimentos

5.2.1 ÚLTIMO ANO? SE SIM,

• No último ano, com quantas pessoas teve relações sexuais?

• No último ano, teve parceria fixa? Eventual? As duas?

• Onde conheceu essa(s) pessoa(s)?

• Qual a sua orientação sexual? Você se relaciona com homens, com mulheres, os dois?

• Hoje em dia, quem costuma iniciar a conversa sobre prevenção do HIV e outras IST, você, a outra pessoa, vocês em conjunto, ninguém?

• Hoje em dia, quem costuma tomar a decisão de adotar ou não alguma medida de prevenção, você, a outra pessoa, vocês em conjunto?

• Ter a deficiência visual interfere de algum modo nessa comunicação? E na decisão? Por que você pensa assim? Como você costuma lidar com isso?

NO ÚLTIMO ANO, você usou algum método para prevenir o HIV e as outras IST? Qual(is)?

SE NÃO: porquê?

SE SIM:

• Modelo MASCULINO ou FEMININO? Alguma especificação de modelo/tamanho, material?

• Com que frequência? () Sempre () Maioria () Metade () Minoria

• Em que tipo de relação () oral () vaginal () anal

• Como é (foi) pra você, para vestir/colocar?

() Muito fácil () Fácil () Nem fácil nem difícil () Difícil () Muito difícil

• Como você avalia o conforto?

() Muito confortável () Confortável () Nem confortável nem desconfortável () Desconfortável () Muito desconfortável

• Ter a deficiência visual interfere no uso do método? Por que você pensa assim? Como você costuma lidar com isso?(CASO AINDA NÃO TENHA RESPONDIDO)

5.2.2 NA VIDA

• Quantos anos você tinha quando ocorreu sua primeira relação sexual? Usou preservativo? Ter a deficiência visual interferiu na idade de início da atividade sexual? Uso/ou não de preservativo? Por que você pensa assim?

- Com quantas pessoas você teve relações sexuais na vida? estimativa
- (CASO AINDA NÃO TENHA RESPONDIDO) Qual a sua orientação sexual? Você se relaciona com homens, com mulheres, os dois?
- Parceria fixa? Eventual? As duas?
- Onde conheceu essas pessoas?

- Ao longo da vida, quem costuma(va) iniciar a conversa sobre prevenção do HIV e outras IST, você, a outra pessoa, vocês em conjunto, ninguém?

- Ao longo da vida, quem costumava(va) tomar a decisão de adotar ou não alguma medida de prevenção, você, a outra pessoa, vocês em conjunto?

- Ter a deficiência visual interferiu de algum modo nessa comunicação? E na decisão? Por que você pensa assim? Como você costumava lidar com isso? (CASO AINDA NÃO TENHA RESPONDIDO)

- Alguma vez na vida, você já teve algum sintoma de IST? Qual? Há quanto tempo?

- Já teve algum diagnóstico médico de IST? Qual? Há quanto tempo?

- Fez/faz tratamento? Como/onde (automedicação/serviço saúde, farmácia)

- Ter a deficiência visual interferiu de algum modo nessa experiência de ter uma IST? Por que você pensa assim? Como você costumava lidar com isso?

- Ao longo da vida, você já utilizou preservativo- modelo peniano ou masculino?

SE NÃO: porquê?

SE SIM:

- Alguma especificação de tamanho, material?
- Com que frequência? () Sempre () Maioria () Metade () Minoria
- Em que tipo de relação () oral () vaginal () anal
- Como é (foi) pra você, para vestir/colocar?
() Muito fácil () Fácil () Nem fácil nem difícil () Difícil () Muito difícil
- Como você avalia o conforto?
() Muito confortável () Confortável () Nem confortável nem desconfortável () Desconfortável () Muito desconfortável
- Ter a deficiência visual interfere no uso do método? Por que você pensa assim? Como você costumava lidar com isso? (CASO AINDA NÃO TENHA RESPONDIDO)
- Ao longo da vida, você já utilizou preservativo interno (CAMISINHA FEMININA)?

SE NÃO, porque?

SE SIM,

- Qual modelo? Onde adquiriu?
- Como (foi) pra você, para vestir/colocar?
() Muito fácil () Fácil () Nem fácil nem difícil () Difícil () Muito difícil
- Como você avalia o conforto?
() Muito confortável () Confortável () Nem confortável nem desconfortável () Desconfortável () Muito desconfortável
- Ter a deficiência visual interfere no uso do método? Por que você pensa assim? Como você costumava lidar com isso? (CASO AINDA NÃO TENHA RESPONDIDO)

AO LONGO DA VIDA,

- Você já utilizou gel lubrificante? Com ou sem camisinha?
- Você já tomou vacina para hepatite B? Todas as doses? Se não porquê?
- Você já tomou vacina para HPV? (<20 anos) Todas as doses? Se não porquê?
- Já fez exame HIV? Quando foi o último? Em que serviços de saúde? público ou particular? Se público, Unidade Básica de Saúde (UBS), Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) etc.
- Já fez exame Sífilis? Quando foi o último? Quando foi o último? Em que serviços de saúde? Público ou particular? Especifique.
- Já fez exame Hepatite B? Quando foi o último? Quando foi o último? Em que serviços de saúde? Público ou particular? Especifique.
- SE MULHER, já fez exame PAPANICOLAU? Em que serviços de saúde? Público ou particular? Especifique.
- SE SIM: Teste rápido? Você poderia me falar o resultado? Se algum positivo- faz ou fez tratamento?
- SE NUCA FEZ EXAMES: porquê?
- Você já fez PEP ou PrEP?
- Definição operacional PEP e PrEP são esquemas de medicamentos que diminuem a chance da infecção pelo HIV.
- SE SIM: como conheceu? como foi a experiência?
- SE NÃO: porque não conhecia ou por outro motivo?
- Você já teve relação sexual após fazer uso de bebida alcoólica? Usou preservativo?
- Você já (recebeu/pagou) dinheiro por uma relação sexual? Usou preservativo?

- Você já sofreu violência sexual? HÁ QUANTO TEMPO? Caso se sinta à vontade, poderia me contar como ocorreu essa situação? Na época, você contou pra alguém? Como é isso para você hoje?
- Ter a deficiência visual, de algum modo, te deixa(ou) mais em risco de sofrer violência sexual? Por que você pensa assim? Como você lida com isso?

FIM – Agradecimentos

APÊNDICE 4- Consolidado de resultados do Instrumento de aferição de conhecimentos, habilidades e atitudes

8-11 acertos

5-7 acertos

1-4 acertos

	Afirmativas	Sim	Não	?
QUANDO É PRECISO SE PREVENIR?				
1	Uma pessoa com HIV ou com uma infecção sexualmente transmissível (IST) sempre está com sinais e sintomas indicativos da infecção	8	2	1
2	Algumas características indicam que uma pessoa não tem HIV ou outra IST, como: ser conhecida, bonita, ter um corpo atlético, boa higiene ou boa condição financeira	1	9	1
3	Em uma relação estável como namoro sério ou casamento não há riscos de pegar o HIV ou outra IST	1	5	5
4	Apenas pessoas que fazem parte de grupos de risco precisam proteger-se do HIV e de outras IST	0	11	0
5	Algumas pessoas podem ter o HIV ou outra IST sem saber que tem	10	1	0
FORMAS DE TRANSMISSÃO				
6	O HIV e outras IST podem ser transmitidas no sexo vaginal	9	0	2
7	O HIV e outras IST podem ser transmitidas no sexo anal	10	0	1
8	O HIV e outras IST podem ser transmitidas para a pessoa “dona da boca” no sexo oral	9	0	2
9	O HIV pode ser transmitido por contatos como aperto de mãos ou abraço	1	8	2
10	O HIV pode ser transmitido por compartilhar talheres ou copos durante refeições	6	3	2
11	O HIV pode ser transmitido por usar o mesmo banheiro	2	6	3
12	O HIV pode ser transmitido por picada de inseto	3	5	3
13	As Hepatites B e C podem ser transmitidas por compartilhar objetos cortantes contaminados com sangue como agulhas, lâminas ou alicates de cutícula	9	0	2
14	O HIV pode ser transmitido da mãe para o bebê na gravidez ou no parto	7	2	2
15	A Sífilis pode ser transmitida da mãe para o bebê na gravidez ou no parto	6	0	5
16	O HIV pode ser transmitido para o bebê pelo leite materno	3	4	4
SINTOMAS				
17	É comum a pessoa ter a infecção pelo HIV ou por outras IST e ficar por um tempo com uma infecção silenciosa, sem sintomas	9	1	1
18	Os sintomas específicos das IST podem aparecer nas regiões da vulva, do pênis, do ânus ou da boca	8	1	2
19	Ccoceira e ardência podem ser sintomas de IST	8	0	3
20	Ferida pode ser sintoma de IST	9	0	2
21	Bolha pode ser sintoma de IST	7	0	4
22	Verruga pode ser sintoma de IST	7	1	3
23	Corrimento pode ser sintoma de IST	7	0	4
24	Dor ao urinar pode ser sintoma de IST	6	1	4
25	Dor durante a relação sexual pode ser sintoma de IST	5	0	6
26	Dor no baixo ventre (pé da barriga) pode ser sintoma de IST	0	3	8
DOENÇAS...NA AUSÊNCIA DE TRATAMENTO				
27	O HIV pode enfraquecer gravemente as defesas do organismo	10	0	1
28	Algumas IST podem afetar órgãos internos e causar infertilidade	9	0	2
29	A sífilis pode afetar a visão, o coração, o cérebro, ossos e pele	3	0	8
30	A sífilis pode causar aborto	3	2	6
31	O HPV pode causar verrugas ou câncer de colo de útero, reto ou boca	8	0	3
TRATAMENTO				