

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. Concluímos 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.

PARTE I - REVISÃO DA LITERATURA: ESTUDOS TEÓRICOS

O objetivo desta primeira parte da pesquisa foi realizar uma revisão teórica sobre as pessoas com deficiência visual, seu desenvolvimento psicossocial e da sexualidade, sua saúde sexual e, em especial, a prevenção de IST para e por esta população.

A revisão foi do tipo narrativa, descritiva, exploratória e abrangente. A revisão narrativa permite um escopo temático amplo e distintas fontes de informação. A seleção e compilação dos dados é realizada pela análise crítica pessoal do autor (FERRARI, 2015; ROTHER, 2007). Tivemos o intuito de reunir (e desafio de articular) conhecimentos teóricos dispersos e fragmentados. As vantagens do método foram a obtenção de diferentes perspectivas dos assuntos e a identificação de alguns de seus atravessamentos.

Reconhecemos as limitações e o viés subjetivo deste tipo de revisão. A falta de sistematização e da descrição dos procedimentos de busca e seleção de estudos, impossibilita sua reprodução (FERRARI, 2015; ROTHER, 2007). Portanto, a revisão não foi sistematizada nem exaustiva. E neste sentido, apensar de avançar na síntese, reunião e (re)estruturação dos conteúdos, deixa aberturas para complementações e novas investigações.

Nos dois primeiros capítulos, iremos explorar o que consideramos serem as bases de nosso objeto de estudo: o desenvolvimento de pessoas com deficiência visual, sua sexualidade e sua saúde sexual. Esta construção vai ao encontro da linha de Pesquisa em que o estudo se insere: *“Desenvolvimento: comportamento e saúde”*. A partir destas bases, conseguiremos contextualizar, analisar e compreender nosso objeto de estudo.

No primeiro capítulo apresentaremos, brevemente, nossa concepção de deficiência alinhada às perspectivas biopsicossocial (com ênfase no social) e dos direitos humanos. Iremos destacar alguns pontos peculiares e frequentes no desenvolvimento psicossocial das pessoas com deficiência visual. Passaremos por aspectos médicos, de funcionalidade e da atenção à saúde das pessoas com deficiência visual. Por fim, analisaremos dados de prevalência a fim de compreender o perfil sociodemográfico das pessoas com deficiência visual no Brasil.

Iniciaremos o segundo capítulo com os conceitos de sexualidade e gênero, discutiremos sobre a educação sexista, a educação sexual informal repressora e os preconceitos contra a sexualidade de pessoas com deficiência, em contraposição ao desenvolvimento saudável ou almejado da sexualidade. Iremos explorar possíveis vivências de crianças, adolescentes, adultos e idosos com deficiência visual na dimensão da sexualidade. Em seguida, apresentaremos

recomendações e diretrizes para a Educação Sexual formal de pessoas com deficiência visual, descrevendo alguns relatos de experiência.

Ainda no segundo capítulo, apresentaremos alguns dados sobre a saúde sexual e reprodutiva de pessoas com deficiência visual. Discutiremos alguns princípios da Educação em Saúde, e a relação da Educação em Saúde Sexual e Reprodutiva com a Educação Sexual Formal. Por fim, descreveremos algumas intervenções educativas em Saúde Sexual e Reprodutiva para pessoas com deficiência visual.

Vale adiantar aqui que utilizaremos o termo atenção preventiva de HIV/IST para nos referir à oferta da assistência em saúde nos atendimentos de aconselhamento, testagem, vacinação, profilaxias etc. Já o termo prevenção de HIV/IST irá englobar tanto a atenção quanto a educação preventiva. Entendemos também que a saúde sexual é mais ampla do que a prevenção de HIV/IST, assim como a Educação Sexual formal é mais abrangente que a educação preventiva.

Nosso objeto de pesquisa, a prevenção de HIV/IST voltada às pessoas com Deficiência Visual, será abordado no capítulo três. Iremos contextualizar historicamente os paradigmas da prevenção de HIV desde o início da epidemia até a atual Prevenção Combinada, descrevendo sucintamente seus componentes biomédicos, comportamentais e estruturais. Apresentaremos alguns dados epidemiológicos nacionais de incidência e prevalência do HIV, da AIDS, da sífilis e do HPV. Adentraremos na prevenção de HIV/IST para pessoas com deficiência, com ênfase na população com deficiência visual, abordando a prevalência de HIV e a adoção de práticas preventivas nesta população e seu acesso aos serviços de saúde.

Encerrando esta primeira parte, iremos discutir alguns princípios e desafios da educação preventiva e sua relação com a Educação sexual formal. Descreveremos achados de estudos sobre conhecimentos em HIV/IST e percepção de risco por adolescentes e adultos com deficiência visual. E alguns relatos de experiência de educação preventiva para esta população.

Sobre o formato de apresentação desta primeira parte, em cada início de capítulo ou de seção, apresentaremos nossas referências conceituais e dados introdutórios relativos às pessoas com ou sem deficiência. Isto porque a deficiência é somente uma das características de um grupo de pessoas que apresentam muitas outras semelhanças com as pessoas sem deficiência ou com outros tipos de deficiência. E nas subseções, adentraremos em possíveis particularidades de pessoas com deficiência visual.

Ao final de cada capítulo, destacaremos seus principais achados e algumas reflexões suscitadas pelas relações entre os assuntos das subseções. As referências dos respectivos

capítulos virão em seguida. Optamos pela proximidade para facilitar eventuais consultas dos/as leitores/as.

1. INCLUSÃO, SAÚDE E DESENVOLVIMENTO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL

As diretrizes atuais no campo da saúde apontam para uma compreensão da deficiência nas perspectivas dos direitos humanos e biopsicossocial, com enfoques na eliminação de barreiras atitudinais, comunicacionais e ambientais para a participação social das pessoas com deficiência (PcD), bem como, na otimização de sua funcionalidade nas atividades da vida diária.

A promoção da saúde sexual é parte dos direitos sexuais e do direito à saúde, o que vale para todas as pessoas. Embora assegurada em lei, sua concretização por meio da oferta de informações e serviços ainda é falha, especialmente para PcD.

Após uma contextualização histórica e teórica das questões acima, neste primeiro capítulo, buscaremos caracterizar, de modo genérico, as pessoas com deficiência visual (DV). Iremos investigar seu desenvolvimento psicossocial, descrever parâmetros médicos de avaliação da perda visual, dados de funcionalidade global e discutir sua assistência integral em saúde. Analisaremos também dados socioeconômicos desta população no país.

1.1 Pontos de partida: marcos conceituais e legais sobre inclusão e saúde (sexual) de pessoas com deficiência

Se hoje nos dedicamos ao estudo do desenvolvimento, da saúde e da sexualidade de pessoas com deficiência (PcD), vale destacar que isso só se tornou possível e pensável muito recentemente, em decorrência de um longo processo de transformações culturais das compreensões e atitudes sociais em relação às PcD.

Conforme Bortolozzi (2021) e Garcia (2011), em geral, na História Ocidental desde a Antiguidade até a Idade Média, o tratamento social endereçado às PcD foi de extermínio, exploração, exclusão social ou de caridade, esta última principalmente após o advento do Cristianismo. As PcD foram consideradas indignas, amaldiçoadas, de status social inferior e marginalizadas junto aos pobres e enfermos. Somente no Renascimento, com a filosofia humanista, as PcD foram valorizadas como seres humanos. Na Modernidade surgiram as primeiras iniciativas educacionais para PcD e apenas no século XX ocorreram avanços mais

significativos no sentido de sua reabilitação. Essa sucessão de transformações não foi linear, com diferenças entre os países e intragrupais, mas pode-se observar que, paulatinamente, a compreensão social e as atitudes em relação às PcD tornaram-se mais humanitárias, embora ainda exista discriminação e maus-tratos às PcD.

No presente, os ideais de produtivismo, os parâmetros de desempenho, rentabilidade e lucratividade da sociedade capitalista são discriminatórios às PcD na medida em que exaltam um padrão corporal e funcional perfeito (BORTOLOZZI, 2021; GESSER; BLOCK; MELLO, 2020). Ao invés disso, os avanços tecnológicos e científicos deveriam ser investidos para favorecer sua inclusão, promovendo acessibilidade, comunicação, educação, lazer etc. (BORTOLOZZI, 2021).

Nas últimas décadas, o modelo social de compreensão da deficiência mostrou como as estruturas sociais opressivas e excludentes restringem ou impedem a participação social de pessoas com corpos atípicos, contrapondo a perspectiva médica da deficiência que localizava no “defeito físico”, no âmbito individual, a desvantagem social de PcD (BORTOLOZZI, 2021; DINIZ, 2007; GAUDENZI; ORTEGA, 2016; MARTINS, 2016).

O ativismo social e os estudos sobre deficiência contribuíram para que as violações dos direitos das PcD fossem reconhecidas e denunciadas e, em 2006, a Organização das Nações Unidas (ONU) adotou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência CDPcD (BRASIL, 2009a), que se configurou em um marco Histórico do compromisso mundial para promover os direitos humanos das PcD.

A CDPcD definiu que

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 (BRASIL, 2009a).

Considerar que os impedimentos de PcD à participação social estão associados às barreiras que lhes são impostas, entendimento resultante do modelo social da deficiência, possibilitou a identificação das políticas públicas imprescindíveis para a inclusão de PcD.

A CDPcD também ressaltou o fato das violações e barreiras às PcD serem agravados em decorrência de outras discriminações por gênero, raça, classe social, idade etc. Nessa direção, é preciso atentar para como as interseccionalidades influenciam nas experiências de opressão das PcD, visto que várias outras condições estigmatizantes podem se sobrepor à

deficiência, aumentando o preconceito e a desvantagem social infligidos às PcD (BORTOLOZZI, 2021; GESSER; BLOCK; MELLO, 2020).

Denomina-se capacitismo o preconceito e a discriminação contra pessoas em razão da deficiência (BRASIL, 2023; COSTA *et.al*, 2023).

Gesser, Block e Mello (2020) destacam que o capacitismo é um sistema de opressão e exclusão social que afeta muitas pessoas cujos corpos não correspondem ao “padrão ideal”:

[...] o capacitismo é estrutural e estruturante, ou seja, ele condiciona, atravessa e constitui sujeitos, organizações e instituições, produzindo formas de se relacionar baseadas em um ideal de sujeito que é performativamente produzido pela reiteração compulsória de capacidades normativas que consideram corpos de mulheres, pessoas negras, indígenas, idosas, LGBTI e com deficiência como ontológica e materialmente deficientes. (GESSER; BLOCK; MELLO, 2020, p. 18).

Ou seja, no capacitismo as diferenças são tidas como desvalia. Gesser, Block e Mello (2020) destacam ainda que as intersecções do capacitismo com o racismo, o sexismo e outros sistemas opressivos implicam em configurações singulares nas experiências de vida e posições sociais nas relações de poder, amplificando a exclusão. Pelo que defendem a coligação das lutas antirracista, antissexista e anticapacitista.

A CDPcD instituiu, entre outras coisas, que os Estados devem comprometer-se a: alinhar-se legalmente aos princípios da Convenção; pesquisar e desenvolver tecnologias; disponibilizar informações sobre recursos e serviços às PcD; assegurar a não discriminação por motivo de deficiência, com especial atenção às mulheres e crianças; combater preconceitos e estereótipos e promover a conscientização pública sobre o potencial e contribuições das PcD; promover acessibilidade urbanística, arquitetônica e às comunicações e informações, com a provisão de apoio humano; garantir às PcD liberdade, segurança, mobilidade, educação, saúde, trabalho, proteção social, cultura e esportes e todos os demais direitos civis (BRASIL, 2009a).

A CDPcD declara a importância da autonomia e independência das PcD, e da necessária participação política de PcD nos programas voltados aos seus direitos (BRASIL, 2009a).

Ainda em 2008, o Brasil ratificou a Convenção como emenda Constitucional, a qual, posteriormente, embasou a Lei Brasileira de Inclusão /Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015). Esta reforça os direitos das PcD, na direção de sua inclusão e cidadania, como resumido no artigo oitavo:

É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social,

à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico (BRASIL, 2015, s/p.).

O Estatuto da Pessoa com Deficiência, em seu primeiro inciso do artigo quarto, define a discriminação em razão da deficiência como:

toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas (BRASIL, 2015, s/p.).

O Estatuto adotou a mesma definição de deficiência da Convenção, acrescentando no primeiro inciso do segundo artigo que:

A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará:

- I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;
- II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;
- III - a limitação no desempenho de atividades; e
- IV - a restrição de participação (BRASIL, 2015, s/p).

Tal compreensão biopsicossocial buscou integrar aspectos orgânicos e sociais que em conjunto interferem na participação social de PcD. Esta concepção foi adotada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) quando revisou seu modo de compreensão da deficiência e incorporou contribuições dos defensores do modelo social (DINIZ, 2007).

Esta avaliação biopsicossocial da deficiência tem correspondência com as diretrizes de avaliação de funcionalidade preconizadas, em 2001, pela OMS na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF (CIF, 2008).

Enquanto a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID) é preconizada para o diagnóstico de doenças e agravos, a CIF é uma classificação universal de estados de saúde, funcionalidade e incapacidade, estruturada em domínios de saúde reunidos em dois blocos principais: 1) funções e estruturas do corpo, e 2) realização de atividades e participação social. Este último subdivide-se em: aprendizado e aplicação dos conhecimentos, tarefas e demandas gerais, comunicação, mobilidade, cuidado

pessoal, vida doméstica, interações e relacionamentos interpessoais, principais áreas da vida, vida comunitária, social e cívica (CIF, 2008).

O modelo estipula ainda dois tipos de fatores que, apesar de não estarem sob a responsabilidade direta dos serviços de saúde, impactam no estado de saúde, funcionalidade e incapacidade: os fatores pessoais e os ambientais. Esses últimos, extrínsecos, são constituídos pelas características físicas dos espaços, pelas relações sociais no domicílio, na escola ou no trabalho, bem como, pelas estruturas macrossociais como leis, atitudes e serviços (CIF, 2008; LIVRAMENTO, 2017).

A CIF tem utilidade universal e não apenas para PcD. Ela não classifica a pessoa, mas seu estado momentâneo de funcionalidade, em termos de capacidade e desempenho. A capacidade equivale ao seu potencial máximo para a realização de determinada atividade, enquanto o desempenho refere-se ao que a pessoa efetivamente realiza em sua vida diária (CIF, 2008).

Por sua vez, a CIF define deficiências como problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, como um desvio significativo ou uma perda (de leve a grave), que pode ser temporária ou permanente, progressiva, regressiva ou estável, intermitente ou contínua. A deficiência pode ou não estar associada às limitações da capacidade ou desempenho de atividade ou à restrição de participação, e estas podem existir na ausência de deficiências (CIF, 2008). Assim, a deficiência na CIF continua a ser entendida como presença de lesão, mas de forma neutra e não como sinônimo de incapacidade ou restrição.

Entre os objetivos da CIF estão: padronizar uma linguagem comum para descrever e comparar dados do estado de saúde, seus determinantes e efeitos, e ser uma ferramenta utilizada em estatísticas populacionais, na formulação e gestão de políticas, em pesquisas, na clínica e/ou na elaboração de programas educativos (CIF, 2008). A categoria “dificuldades funcionais”, relacionada à CIF, tem sido padronizada para estudos sobre prevalência e extensão das deficiências em diferentes países (SÃO PAULO, 2012; IBGE, 2023a).

No Brasil, recomenda-se fortemente o uso da CIF: no SUS, inclusive na Saúde suplementar; nas investigações acerca do bem-estar, qualidade de vida, acesso aos serviços e impacto dos fatores ambientais (estruturais e atitudinais) na saúde dos indivíduos; na clínica e gestão dos serviços de reabilitação; no planejamento de sistemas de seguridade social, entre outros (BRASIL, 2012). Contudo, a CIF não se consolidou de forma direta e ampla nos serviços de saúde, visto que apresenta uma estrutura de classificação bastante complexa e por não se constituir como um instrumento de avaliação para a prática clínica. Apesar disso, alguns

instrumentos baseados na CIF foram desenvolvidos e implantados em pesquisas e na assistência (LIVRAMENTO, 2017).

Em nível mais amplo, embora no Brasil a definição legal da deficiência seja de caráter biopsicossocial, em geral, a avaliação da deficiência no âmbito das políticas públicas e da concessão dos benefícios sociais continuou atrelada sobretudo ao diagnóstico médico. Ao longo dos últimos governos federais, pesquisadores vêm contribuindo na construção de um instrumento de avaliação biopsicossocial da deficiência para uso no país, e no planejamento de sua implantação, porém, entraves políticos interferiram nos processos finais para sua efetivação (MDHC, 2023).

No contexto político, vale destacar que em 2023 teve início o governo Lula e uma reconstrução institucional e democrática do Brasil. Com o fortalecimento do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania, e da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, foi instituído o Grupo de Trabalho (GT) sobre a Avaliação Biopsicossocial Unificada da Deficiência¹. Este GT tem os objetivos de subsidiar, avaliar e finalizar o Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM)², um instrumento único e padrão de classificação do grau de limitação da funcionalidade e valoração da deficiência. Além disso, também objetiva propor e coordenar os processos de sua implantação e implementação nacional, incluindo a formação de equipes para sua aplicação. Na prática, esta avaliação unificada repercutirá nos processos de concessão de mais de 30 direitos e benefícios previstos para PcD (BRASIL, 2023a).

Esta tarefa arrojada e necessária vem suscitando discussões com ampla participação de PcD para uma construção sólida, técnica e representativa. As reuniões de trabalho do GT podem ser acompanhadas ao vivo ou acessadas no canal do YouTube do Ministério dos Direitos Humanos e Cidadania (MDHC). Isto propiciou que a população interessada possa acompanhar e se envolver nas discussões. É muito importante que as discussões sobre as concepções de deficiência e suas implicações práticas não se restrinjam aos especialistas e ativistas, mas se

¹ Início da nota. O grupo tem composição interministerial, com a coordenação do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania e a participação de representantes dos Ministérios do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome; da Fazenda; da Gestão e da Inovação em Serviços Públicos; do Planejamento e Orçamento; da Previdência Social; da Saúde; além da Casa Civil e do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2023). Fim da nota.

² Início da nota. Instrumento elaborado ao longo dos últimos anos por pesquisadores e especialistas independentes, a ser avaliado e aprimorado pelo GT. Esta proposta foi resultante da versão apresentada, porém não aprovada pela Secretaria Nacional de Direitos das pessoas com Deficiência em 2020-2021. Baseia-se em uma matriz com 57 atividades distribuídas em 7 domínios: 1) Aprendizagem e aplicação de conhecimento; 2) Comunicação; 3) Mobilidade; 4) Cuidados Pessoais; 5) Vida Doméstica; 6) Educação, Trabalho e Vida Econômica; e 7) Relações e Interações Interpessoais, Vida Comunitária, Social, Cultural e Política (MDHC, 2023). Fim da nota.

expandam para toda a população, pois só dessa forma teremos uma mudança da mentalidade social que propicie a efetiva inclusão.

A partir das compreensões biopsicossocial da deficiência e da determinação social da saúde, a promoção da saúde de pessoas com deficiência ultrapassa a detecção precoce de condições frequentemente associadas à deficiência e o atendimento das necessidades específicas de reabilitação das PcD, avançando na equidade para o acesso e acessibilidade de PcD aos serviços de saúde e na atenção integral à saúde das PcD (BRASIL, 2023b).

O conceito ampliado de saúde fundamenta-se em seus determinantes sociais, e de modo complexo, pode-se dizer que a saúde é, simultaneamente, recurso prioritário para o desenvolvimento pessoal, social e econômico, bem como afetada (des) favoravelmente por “fatores políticos, econômicos, sociais, culturais, ambientais, comportamentais e biológicos” (CARTA DE OTAWA, 1986, p. 1).

Nessa direção, no Brasil, a Lei Orgânica da Saúde (1990) explicita como determinantes e condicionantes da saúde “[...] a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais” (BRASIL, 1990, s/p).

E segundo o artigo 196 da Constituição Brasileira de 1988, é dever do Estado garantir a saúde e o acesso aos serviços de saúde por meio de políticas sociais e econômicas. Porém, apesar da previsão legal, sabemos que a desigualdade social e as iniquidades em saúde persistem.

Muitas lesões e doenças causadoras de deficiências estão associadas à falta de saneamento, nutrição, ambiente seguro de vida e de trabalho ou falta de acesso aos serviços de saúde. Ao mesmo tempo, PcD podem ter dificuldades financeiras intensificadas e pior saúde quando falta inclusão escolar, inserção no mercado de trabalho ou quando a remuneração é diminuta e há gastos extras com recursos e cuidados (SÃO PAULO, 2012).

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência, atualizada em 2023, tem como objetivo promover a saúde de PcD pelo acesso ao cuidado integral, incluindo o diagnóstico precoce e (re)habilitação em tempo oportuno, contribuindo para a qualidade de vida, a autonomia e a inclusão social de PcD (BRASIL, 2023b).

A Política prevê a formação de trabalhadores do SUS “com base nas necessidades das pessoas com deficiência, sob a perspectiva do modelo biopsicossocial, com abordagem interseccional e anticapacitista” (BRASIL, 2023b, s/p). Outros eixos da Política são: a oferta de serviços organizados em Redes de Atenção, com articulações intrasetorial, intersetorial e interinstitucional, com a participação e controle social pelas PcD, e a melhoria dos sistemas de

informação sobre PcD. Além da garantia de acessibilidade da informação e comunicação em saúde, e o fomento às pesquisas sobre cuidados às PcD, com sua participação (BRASIL, 2023b).

Até então, na prática, apenas as necessidades em saúde “na especialidade da deficiência” eram reconhecidas por equipes de saúde e gestores, e a saúde integral das PcD era negligenciada (SÃO PAULO, 2012). A Política aprimora o cuidado especializado ao mesmo tempo em que reforça o enfoque na assistência integral às PcD, demarcando um relevante avanço.

É preciso reconhecer ainda que “a falta de produção de conteúdo sobre os processos de saúde e doença das pessoas com deficiência mostra o capacitismo institucional na saúde” (COSTA *et.al.*, 2023, p.4). Ou seja, a promoção da atenção integral à saúde de PcD envolve o enfrentamento do capacitismo institucional.

Entre as necessidades de saúde de PcD, inclui-se a Atenção à Saúde Sexual e Reprodutiva (SSR), a qual é parte da saúde e do bem-estar gerais, estando contida no Objetivo de Desenvolvimento Sustentável 3 da ONU: “Assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todas e todos, em todas as idades” (WHO, 2017, p. 3).

O reconhecimento e acesso dos direitos sexuais e reprodutivos das PcD também estão previstos na CDPcD (BRASIL, 2009), no Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015), e na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2023).

Os direitos sexuais abrangem:

[...] o direito a uma sexualidade plena em condições seguras, assim como o direito a tomar decisões livres, bem-informadas, voluntárias e responsáveis sobre sua sexualidade, a respeito de sua orientação sexual e identidade de gênero, sem coerção, discriminação nem violência, e garantir o direito à informação e aos meios necessários para sua saúde sexual e saúde reprodutiva. (CEPAL, 2013, p.15).

E os direitos reprodutivos incluem o direito à decisão livre e responsável sobre ter (ou não ter) filhos/as, além de acesso às informações e aos meios necessários (BRASIL, 2005a), ou seja, aos métodos contraceptivos, aos serviços de planejamento familiar, de assistência integral ao aborto nos casos permitidos em lei, à assistência humanizada no pré-natal, parto e puerpério, como também às técnicas de fertilização assistida.

A SSR não se limita à prevenção de Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) e da gravidez não planejada, ainda que estas sejam medidas básicas, necessárias e importantes às pessoas sexualmente ativas, proporcionando autonomia, segurança e minimizando riscos à saúde.

A promoção da saúde sexual engloba intervenções de educação, aconselhamento, atenção à (dis) função sexual, prevenção e atenção da Violência Baseada em Gênero (VBG), das IST, e dos cânceres de próstata, colo de útero, mama e reto. Inclui ainda a atenção à saúde mental relacionada às questões de saúde sexual, e atenção especializada - nas áreas citadas - para a população de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais, Intersexo e pessoas com outras orientações sexuais, identidades e expressões de gênero (LGBTI+), PcD e pessoas com doenças crônicas (WHO, 2010, 2017).

Segundo a OMS, a saúde sexual:

[...] está relacionada ao bem-estar e não apenas a ausência de doenças; envolve respeito, satisfação e segurança (livre de discriminação e violência); depende da garantia de dos direitos humanos; é relevante em todo o ciclo da vida e não apenas no período reprodutivo; está presente nas diversas formas de expressão da sexualidade; é criticamente influenciada por normas, papéis e expectativas de gênero e dinâmicas de poder; e precisa ser compreendida no contexto social, econômico e político (WHO, 2010, p. 3, tradução nossa).

Deste modo, para a promoção da SSR é importante compreender sua estreita relação com a sexualidade, com as aspirações, os desejos, os comportamentos sexuais, a satisfação, o prazer e o bem-estar (WHO, 2010).

A saúde sexual e a saúde reprodutiva frequentemente estão inter-relacionadas, e a primeira, mais abrangente, pode ser entendida como um pré-requisito da segunda (WHO, 2010), que consiste na atenção à contracepção, ao pré-natal, intraparto, pós-parto, à fertilização e ao aborto seguro (WHO, 2017).

A SSR das pessoas e comunidades está relacionada à oferta de Educação Sexual formal, de assistência em saúde de qualidade e de um ambiente favorável em termos culturais, econômicos, legais e de políticas públicas (WHO, 2010).

No Brasil, a atenção à SSR está prevista em diversas políticas públicas de saúde, como a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (BRASIL, 2004), a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (BRASIL, 2008c), a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde LGBTI+ (BRASIL, 2013c), a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2023), entre outras.

No âmbito jurídico, algumas leis fortalecem os direitos sexuais e reprodutivos e instituem diretrizes para a atenção à SSR no país:

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

Lei Maria da Penha (nº 11.340 de 2006) Cria mecanismos para coibir a violência doméstica e familiar contra a mulher.	- Define as formas de violência doméstica (física, psicológica, sexual, patrimonial, moral); - Estabelece medidas de prevenção por meio de ações integradas da Educação, Mídia, Justiça e Polícias civil e militar. - Prevê assistência à mulher vítima de violência pelos setores da Saúde, Bem-estar social, Segurança Pública e Judiciário; - Estabelece medidas protetivas à mulher como o afastamento e acompanhamento psicossocial do agressor e impedimento de posse de arma por ele.
Lei do minuto seguinte (nº 12.845 de 2013) Dispõe sobre o atendimento obrigatório e integral de pessoas em situação de violência sexual.	- Prevê atendimento gratuito emergencial, integral e multidisciplinar para vítima de violência sexual; - Estabelece procedimentos para amparo médico em hospitais, como o tratamento de lesões e profilaxias contra gravidez, HIV e outras IST; - Prevê amparo psicológico, social e legal às vítimas de violência.
Lei do Planejamento Familiar (nº 9.263 de 1996) Última atualização (nº 14.443 de 2022)	- Estabelece que o planejamento familiar é parte de um conjunto de medidas, a saber: assistência à concepção e contracepção; pré-natal, ao parto, puerpério e ao neonato; controle das IST; controle dos cânceres cérvico-uterino, de mama, de próstata e de pênis; - Prevê acesso às informações e métodos disponíveis para a regulação da fecundidade, prestado por equipe capacitada. - Estabelece as condições para esterilização voluntária, visando coibir procedimentos precoces, não consentidos ou tecnicamente desnecessários. - Estabelece os crimes e penalidades no caso de procedimentos realizados em desacordo com a lei. - Em 2022, foi incluído o prazo de 30 dias para a provisão do método contraceptivo. E reduzida para 21 anos a idade mínima para esterilização voluntária (ou dois filhos vivos), desde que a manifestação ocorra ao menos 60 dias antes do ato, o qual passa a poder ser concomitante ao parto. Foi retirada a necessidade de consentimento do cônjuge para a esterilização voluntária.
Lei do racismo (nº 7.716 de 1989) Define os crimes resultantes de preconceito de raça ou de cor.	- Em 2019, o Supremo Tribunal Federal decidiu que até a implantação de uma lei nacional específica sobre os direitos da população LGBTI+, será aplicada a lei antirracismo a esses casos. -Estabelece penas para os crimes de ofensa e de discriminação em ambiente trabalhista, educacional, comercial, residencial, esportivo, cultural, nas mídias, entre outros.

Lei antiLGBTfobia (nº 10.948 de 2001 - estado de São Paulo) Dispõe sobre as penalidades a serem aplicadas à prática de discriminação em razão de orientação sexual	- Estabelece atos atentatórios e discriminatórios como proibir a livre expressão e manifestação de afetividade ou praticar qualquer tipo de ação violenta, constrangedora, intimidatória ou vexatória, de ordem moral, ética, filosófica ou psicológica, entre outras; -Prevê os procedimentos para denúncia, apuração e penalização de indivíduos ou organizações sociais públicas ou privadas.
---	--

Fonte: Elaboração própria, com base em Brasil (1989, 1996, 2006, 2013a, 2022c) e São Paulo (2001).

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015) determina a igualdade e não discriminação das PcD no campo da sexualidade, afirmando seus direitos sexuais e reprodutivos. Entre eles, cita: o respeito à identidade de gênero e à orientação sexual da PcD; o direito civil de PcD ao casamento ou relação estável; e o acesso de PcD ao planejamento familiar, incluindo a fertilização assistida ou adoção, sendo vedada a esterilização compulsória. E a CDPcD prevê que os Estados

Oferecerão às pessoas com deficiência programas e atenção à saúde gratuitos ou a custos acessíveis da mesma variedade, qualidade e padrão que são oferecidos às demais pessoas, inclusive na área de saúde sexual e reprodutiva e de programas de saúde pública destinados à população em geral. (BRASIL, 2009a).

A lei Maria da Penha (BRASIL, 2006) dispõe que autoridades policiais devem registrar se a vítima for pessoa com deficiência, se da violência sofrida resultou deficiência ou agravamento de deficiência preexistente. A violência doméstica contra PcD implica no aumento da pena em um terço.

A promoção da SSR da PcD também faz parte das diretrizes nacionais para a promoção dos direitos sexuais das pessoas com deficiência (BRASIL, 2009). Para tal, gestores e profissionais de saúde da Atenção Básica precisam conhecer suas necessidades específicas, garantindo a acessibilidade e a provisão de Educação Sexual formal voltada às suas demandas (BRASIL, 2013b).

Apesar de leis e políticas favoráveis à SSR de PcD no país, persistem consideráveis obstáculos: determinantes econômicos e sociais como a pobreza de grande parte da população, a incipiente e precária inclusão social de PcD, e os preconceitos em relação à sexualidade de PcD. Somam-se a estes fatores a recente “onda conservadora” de parte da população e representantes políticos contrários aos avanços na garantia de direitos sexuais e reprodutivos, levando a retrocessos na oferta de serviços de SSR e de Educação Sexual formal, inclusive para PcD.

Neste contexto se insere a Prevenção de Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) voltada às pessoas com deficiência visual (DV), que será retomada de modo detalhado no capítulo 3 e nos posteriores. Nas próximas seções iremos explorar aspectos biopsicossociais relativos às pessoas com DV.

1.2 Desenvolvimento psicossocial de pessoas com deficiência visual

Nas pessoas videntes, a função visual participa de modo intrínseco e automático de muitas ações, sendo que os estilos de vida, os ambientes, os objetos, e mesmo a linguagem costumam ser organizados hegemonicamente por esta lógica. Por exemplo, repare nos diversos sentidos da palavra “ver” em cada uma das frases: *Veja a realidade! Foi muito bom te rever. Qual a sua visão sobre o assunto? Vou ver e depois te respondo. Você viu o que aconteceu com ela? Vai ver que ela já tinha outro compromisso. É um homem de visão.* Nelas, “ver” expressa distintos significados como: encarar ou lidar com, encontrar com, opinar, avaliar, pensar, decidir, saber, supor e projetar o futuro. Esses são alguns dos possíveis usos conotativos do termo, o que talvez tenha relação com a amplitude da participação da função visual nos processos psíquicos de pessoas videntes.

Cada vez mais, a imagem é hipervalorizada na comunicação, em especial na via digital em que as mensagens são representadas por meio de *emojis*, figurinhas e *memes*. Além disso, a expressão corporal e a aparência pessoal também carregam significados.

Vivemos em uma cultura mediada preponderantemente por referências visuais, a que estamos de tão modo habituados que nem nos damos conta. A percepção visual, para além das imagens, propicia a compreensão do mundo e a organização de si, na medida em que entrar em contato com os objetos e com as outras pessoas é também entrar em contato consigo mesmo (MASINI, 2007).

As informações perceptivas desenvolvem a cognição que, ao mesmo tempo, as processa. No caso de pessoas com deficiência visual, o conjunto de informações auditivas, táteis, gustativas, olfativas, cinestésicas e de resíduos visuais irão compor os estímulos perceptivos. Nesse sentido, vale notar que as vias perceptivas têm suas especificidades. O tato fornece informações parciais e graduais do objeto e estas devem ser integradas para resultar em uma conclusão global (GIL, 2000; MASINI, 2007). Assim, as experiências e vias perceptivas variam no caso de pessoas com cegueira congênita, ou DV adquirida na infância, adolescência, adultez ou velhice (MASINI, 2007).

Há pouco mais de um século, após o iluminismo, com o início da educação das pessoas com DV, a ciência adotou temporariamente a teoria da substituição, segundo a qual a falta da visão seria compensada fisiologicamente por um funcionamento elevado da audição e/ou do tato, ideia que depois se mostrou inconsistente. O desenvolvimento apurado dos demais sentidos não substitui a função desaparecida, não é universal, nem inata, mas decorrente da aprendizagem social e de uma reorganização complexa de toda a atividade psíquica (VIGOSTSKI, 20022).

Para Vigostki (2022) a pessoa com DV vive uma contradição ao enfrentar certa incapacidade na orientação espacial e liberdade de movimentos, e, concomitantemente, utilizar-se da linguagem para manter relações adequadas e de compreensão mútua com os videntes. A superação dessa contradição acontece quando as aspirações psíquicas de participação social impulsionam para a compensação da insuficiência orgânica, dinâmica na qual a linguagem tem papel fundamental:

No caso da cegueira, o que constitui a fonte da compensação não é o desenvolvimento do tato ou a agudeza do ouvido, mas a linguagem, a utilização da experiência social, a comunicação com os videntes (VIGOSTSKI, 2022, p. 152).

Ainda conforme Vigotski (2022) no desenvolvimento da pessoa com DV ocorrem compensações em diversas funções que não devem ser compreendidas em termos quantitativos, mas sim qualitativos, ou seja, o modo peculiar com que se desenvolve a memória, a atenção, os sentimentos, pensamentos, fantasias etc. Ademais, o autor parte das premissas de que tais funções são particularidades e devem ser compreendidas a partir do todo, ou seja, a pessoa com seus limites, potenciais e suas aspirações, e de que as pessoas com DV tem plenas condições de aprendizagem, desenvolvimento e participação social.

A cegueira, ao trazer dificuldades na participação social e projetar-se como um desvio social, ativa um conflito com a tendência à “formação de uma personalidade de pleno valor social, à conquista de uma posição na vida social” (VIGOSTSKI, 2022, p.148), que impulsiona em direção à superação das dificuldades e à supercompensação.

[...] a cegueira não é apenas a falta da visão (o defeito de um órgão específico), mas que, além disso, provoca uma grande reorganização de todas as forças do organismo e da personalidade. A cegueira, ao criar uma formação peculiar da personalidade, proporciona novas forças, altera as direções normais das funções e, de uma forma criadora e orgânica, refaz e forma a psique da pessoa. A cegueira não é, portanto, somente um defeito, uma debilidade, mas também, em certo sentido, uma fonte de manifestação das capacidades, uma força (por estranho e paradoxal que seja!) (VIGOSTSKI, 2022, p. 141).

De um lado, a supercompensação psíquica pode produzir talentos em áreas como a música, pintura, entre outras, transformando a menos-valia em supervalia. Por outro lado, quando a supercompensação fracassa há o sentimento de fraqueza, o isolamento social e o sofrimento mental. Geralmente, as pessoas encontram-se em algum ponto entre esses dois extremos, entre os inúmeros possíveis (VIGOSTSKI, 2022).

Assim, Vigotski (2022) defende o enfoque nos potenciais das pessoas com deficiência visual, as quais devem ser compreendidas não só em relação ao seu passado, mas, principalmente em suas perspectivas de futuro. As dinâmicas psíquicas de compensações, de superações e da tendência ao futuro são formas gerais de conduta válidas para todas as pessoas, não sendo exclusivas das pessoas com DV.

Para Vigotski, a educação social é o fator mais primordial no desenvolvimento de pessoas com deficiência, e por esse ângulo, o Braille³ foi muitíssimo relevante por possibilitar a instrução de pessoas com DV, abrindo caminho para sua inserção social e laboral. Nas palavras do autor “Um ponto do sistema Braille fez mais pelos cegos que milhares de filantropos” (VIGOSTSKI, 2022, p. 146).

O sistema Braille de escrita e leitura é um conjunto de 63 combinações de 6 pontos em relevo que permite a obtenção de letras do alfabeto, sinais de pontuação, maiúsculas e minúsculas, símbolos de Matemática, Física, Química e notação musical. A leitura do Braille pode ser desafiadora pois exige coordenação motora fina e alta sensibilidade tátil, sendo mais lenta e cansativa que a visual (GIL, 2000). Ainda assim, a habilidade de leitura em Braille tem valor inestimável na medida em que propicia independência e autonomia para a pessoa com DV no acesso aos conhecimentos e à cultura letrada (VALES; DE SOUZA, 2020).

Contudo, para uma inclusão efetiva das pessoas com DV, é necessário atentar para o fato de que nem todas elas lêem Braille. Muitas, principalmente as adultas, não foram alfabetizadas em Braille, outras não conseguiram desenvolver ou perderam a sensibilidade tátil e outras fazem uso restrito, por exemplo, para textos curtos. Existem outros recursos que também podem ser úteis como softwares de leitura de telas ou para a ampliação do tamanho das letras e/ou acentuação do contraste. As preferências de pessoas com DV para a comunicação variam segundo a natureza e grau da deficiência, a escolaridade, a fase da vida em que a

³ Início da nota. O Braille é um eficiente sistema de escrita e leitura tátil (grafia pontilhada) utilizado por pessoas com deficiência visual de todo o mundo. Foi criado na primeira metade do século XIX pelo francês Louis Braille (GIL, 2000) quando ele ainda era estudante do Instituto Real para Jovens Cegos de Paris, no qual futuramente tornou-se professor (VALES; DE SOUZA, 2020). Fim da nota.

deficiência se manifestou e os recursos aos quais a pessoa tem acesso (TORRES, MAZZONI; MELLO, 2007).

A partir dessas perspectivas de enfoque nos potenciais e na inclusão das pessoas com DV, considerando a heterogeneidade intragrupo, podemos refletir sobre como promover o desenvolvimento de crianças, adolescentes, adultos e idosos com DV.

A criança com DV congênita pode desenvolver-se de modo semelhante à criança vidente caso receba estimulação precoce. Porém, na ausência desta, a falta de visão prejudica o desenvolvimento motor, a aquisição de conceitos e a linguagem (CHALÓ, 2022). Prejuízos neuropsicomotores, na compreensão do mundo e na socialização provocam repercussões educacionais, emocionais e sociais que podem perdurar para o resto da vida (GIL, 2000).

O diagnóstico correto da DV é importante, sendo que, frequentemente, na ausência deste a família considera que a criança possui deficiência intelectual. E em outra situação, quando crianças com visão residual são consideradas cegas, perdem os benefícios que o uso daquela poderia trazer ao seu desenvolvimento e à sua qualidade de vida (GIL, 2000).

A estimulação precoce se direciona para a mobilidade, para o uso das mãos no reconhecimento tátil, para o uso de todas as vias perceptivas na descoberta do mundo, para a aquisição de significados para os sons, e deve ser realizada de forma dosada, com paciência, com oferta de apoio, tranquilidade e conforto (GIL, 2000).

As impressões que a bebê forma na relação com a mãe ou cuidador/a (de presença próxima/ afetuosa ou distante) irão constituir um modelo de interação para relações futuras. Além disso, um autoconceito positivo é formado nas experiências de confirmação da existência da criança por meio de respostas pertinentes e sintonizadas às ações dela, como um sorriso, um olhar atento, um afago ou uma confirmação verbal de simpatia. Nesse sentido, pais e cuidadoras/es de crianças com DV congênita necessitam de apoio e orientações para estimularem a exploração do ambiente, bem como, de manifestações expressivas, de comunicação e relacionamentos, atuando como educadoras/es facilitadoras/es do desenvolvimento (MASINI, 2007).

Educadoras/es em geral devem ter engenho, paciência, firmeza e estarem atentas/os para as necessidades, os desejos, as possibilidades e limites de cada criança, de modo a propor atividades condizentes com seu potencial, promovendo seu protagonismo, sua participação social e sua autoconfiança. Tais ações por parte das/os educadoras/es favorecem a autoestima e as interações futuras (MASINI, 2007).

A família, a escola e o serviço de reabilitação devem trabalhar de modo síncrono para o desenvolvimento da criança com DV (CHALÓ, 2022; GIL, 2010).

Os impactos da DV no desenvolvimento dependem de um conjunto de fatores como a idade em que ocorre, o grau da deficiência, a dinâmica geral da família, a personalidade da pessoa, entre outros. Podem afetar a personalidade como um todo, as emoções, a comunicação, as atividades diárias e de estudo ou trabalho (GIL, 2000)

O apoio da família é essencial à pessoa com DV, em atitudes favoráveis como tratar a pessoa em sua integralidade, evitando focar na DV, além de acreditar e incentivar seus potenciais promovendo oportunidades de independência, estudo, trabalho, prática de esportes, socialização etc. A superproteção acaba sendo um empecilho para a autoconfiança e a socialização (GIL, 2000) e pode causar o afastamento de pessoas com DV do meio social, assim como a rejeição também o faz (MONTILHA; ARRUDA, 2007). A escolaridade e a socialização favorecem o desenvolvimento de habilidades sociais de pessoas com DV (MAIA; DEL PRETE; FREITAS, 2008).

Na adolescência, além da insegurança, pode surgir a raiva da própria deficiência (GIL, 2000) e tanto as/os adolescentes quanto os pais podem precisar de apoio para lidar com as dificuldades dessa fase sem cercear o amadurecimento (AMIRALIAN, 2011).

A adolescência é um conceito social e uma etapa do crescimento emocional. As dificuldades de viver com a DV somam-se àquelas próprias da adolescência como os conflitos de dependência/independência dos pais, o sentimento de estar só, agrupar-se com amigos, lidar com as mudanças corporais da puberdade, e vivenciar a construção da identidade sexual e social (AMIRALIAN, 2011).

Essa construção necessariamente passa pela constatação e aceitação de sua perda física e dos ônus que ela acarreta. Tornar-se independente da família implica assumir-se diante dos outros como deficiente. Como ser deficiente em um mundo de pessoas videntes? Outra questão fundamental parece ser o da pertença. Com quem posso me identificar? Qual é o meu grupo? Quem são os meus iguais? (AMIRALIAN, 2011, p.30).

Portanto, a infância e a adolescência são períodos críticos do desenvolvimento e quando cursam com a DV apresentam peculiaridades importantes. Se na primeira sobressai o papel do reconhecimento afetivo gerador de um autoconceito positivo, da estimulação precoce e da inclusão escolar, na segunda, parecem destacar-se as necessidades de que familiares garantam espaço, confiança, escuta e diálogo para auxiliar nos avanços rumo à independência, autonomia e construção da identidade da qual faz parte a deficiência.

Conforme Bortolozzi (2021), no caso de uma pessoa com deficiência congênita, ocorre a formação da identidade como “pessoa com deficiência”, assim como, a da identidade da família que também lida com demandas internas e enfrenta as implicações do estigma social.

Já nos casos de deficiência adquirida, há toda uma reestruturação das identidades inicialmente formadas como “não deficientes”.

Ainda segundo a autora, a deficiência é julgada pela sociedade como uma desvantagem e a pessoa com deficiência pode internalizar esse sentido de desvio e de menos valia como parte de sua identidade, situação em que o preconceito é introjetado. Já a aceitação da deficiência como uma característica, com seus limites e suas possibilidades é mais desejável, pois reconhecer-se e ser reconhecido socialmente como “pessoa com deficiência” contribui para a construção da subjetividade e para lutar por necessidades e direitos (BORTOLOZZI, 2021).

Após a cegueira adquirida, a pessoa pode sentir-se mutilada ou fragmenta e paralisar-se em um estado de autocomiseração. Ou também, negar a condição e percorrer consultórios médicos em busca da reversão do quadro, recusando-se a desenvolver novas habilidades e adaptar-se à nova vida (GIL, 2000).

À princípio, a pessoa não imagina o que pode fazer e/ou como fazer, teme as reações dos familiares e das pessoas de seu convívio e enfrenta um processo emocional de lidar com a nova condição até atingir a aceitação. A elaboração do luto da perda visual costuma ser um dos primeiros aspectos abordados na reabilitação, com estímulo à verbalização e trocas de experiências com outras/os pacientes. Características pessoais, sentimentos anteriores em relação à deficiência visual e as vivências de perdas ao longo da vida, desde a separação do bebê da figura materna, influenciam nesse enfrentamento (MONTILHA; ARRUDA, 2007).

A perda visual somada à falta de inclusão e às reações emocionais diante da condição interferem no desempenho das atividades e nas relações sociais, afetando a qualidade de vida das pessoas com DV e de seus familiares. No caso de pessoas com resíduo visual que conseguem realizar algumas atividades e têm dificuldade em outras, é importante orientar a família sobre isso, pois pode haver estranhamento e desconfiança, com prejuízos para as relações (MONTILHA; ARRUDA, 2007). Pessoas com DV adquirida podem enfrentar dificuldades de adaptação e falta de apoio familiar (MEDEIROS, 2016).

Dificuldades no desempenho de atividades da vida diária (AVD) estão relacionadas à dependência, falta de iniciativa e de participação social, ao isolamento, aos sentimentos de insegurança e inferioridade e por isso as técnicas de aprendizagem das AVD são tão importantes para o bem-estar e a qualidade de vida (MONTILHA; ARRUDA, 2007). Os ganhos adicionais da independência nas AVD são a autoconfiança, a desenvoltura no meio social e a conscientização da sociedade sobre os potenciais de pessoas com DV (GIL, 2000).

A pessoa adulta com DV pode enfrentar também a desconstrução de seu papel profissional, algo significativo visto que em nossa sociedade há uma supervalorização dos papéis relacionados à produção e ao trabalho (BORN; PEREIRA; NASCIMENTO, 2015).

Por sua vez, as/os idosas/os com DV, frequentemente, enfrentam redução mais significativa em sua funcionalidade, pois somam-se outras limitações decorrentes do próprio envelhecimento e de doenças crônicas.

No Brasil, aproximadamente 7% das pessoas de 60 anos ou mais possui alguma limitação funcional para realizar suas atividades de vida diária, independente da região, sexo ou cor. Os índices aumentam com a idade e na população de menor escolaridade. Entre as pessoas com limitações, a maioria precisa de ajuda para realizá-las e a recebe de familiares (IBGE, 2021).

Nas atividades instrumentais como fazer compras (de alimentos, roupas, medicamentos e outros), cuidar do seu próprio dinheiro, tomar seus medicamentos ou sair utilizando transporte as dificuldades são ainda mais frequentes, chegando a 40% nas pessoas maiores de 75 anos. Tais dificuldades prejudicam a socialização. Em 2013, apenas um quarto dos idosos brasileiros participava de atividades sociais organizadas, como clubes, grupos comunitários ou religiosos, centros de convivência do idoso, entre outras (IBGE, 2021).

Outro potencial agravante de prejuízos à saúde física e mental e à qualidade de vida de pessoas idosas é o idadismo, isto é, o preconceito ou discriminação relacionado à idade, que pode ocorrer em práticas institucionais, nas relações interpessoais ou mesmo contra si próprio quando o preconceito é internalizado. Em idosas/os, o idadismo está associado à menor expectativa de vida, recuperação mais lenta de incapacidade, ao declínio cognitivo, ao isolamento social, à restrição da expressão sexual, ao risco aumentado de violência e à pobreza (OPAS, 2022).

No caso da/o idosa/o com DV, o idadismo pode levar à resignação, e à falsa ideia de associar- necessariamente- a velhice à incapacidade, criando uma barreira para a busca de reabilitação e para a participação social.

Tosim, Moreira e Simões (2009) entrevistaram idosos/as com DV sobre o significado do envelhecimento. A maioria relatou o envelhecimento como um processo natural associado ao passar do tempo, bem como ao desgaste físico, e alguns associaram o envelhecimento à deficiência e à incapacidade. Os autores discutem que o corpo velho é desvalorizado pela sociedade que o percebe como repulsivo e improdutivo, o que pode prejudicar a autoestima dos/as idosas/as, sobretudo daqueles/as com deficiência.

Cargnin (2005) realizou um estudo com idosas com DV adquirida que viviam em uma Instituição de Longa Permanência, tendo encontrado relatos de dificuldades de aceitação da DV, de estabelecer novos laços afetivos e diante da perda de papéis sociais, em atitudes de resignação. Observou ainda que o funcionamento institucional implica em padronizações e rotinas que provocam a perda da autonomia e prejuízos na afirmação da própria singularidade e identidade pessoal. Tais problemas repercutiram em comportamentos de isolamento, silenciamento, e até em comportamentos infantilizados como brincar de boneca e em discussões entre as idosas que a autora relacionou às carências e fantasias.

Cargnin (2005) verificou também que, de modo oposto, idosas que aceitavam a DV eram mais propensas a serem ativas, com maior independência, autonomia e engajamento em relações sociais e de amizade. Nesta amostra, essas atitudes mais adaptativas foram encontradas em idosas que haviam adquirido a DV há mais tempo, na adultez.

Enfim, podemos perceber que são variadas as necessidades e os desafios enfrentados por pessoas com DV congênita e adquirida, assim como em cada etapa do ciclo da vida (mediante outros marcadores sociais). Em todos os casos, a inclusão e o apoio familiar e comunitário se fazem imprescindíveis.

Adiante, iremos explorar aspectos orgânicos, de funcionalidade e atenção à saúde de pessoas com DV.

1.3 Saúde de pessoas com deficiência visual: atenção oftalmológica, reabilitação global e acessibilidade nos serviços de saúde

Para a medicina, a pessoa com deficiência visual (DV) é aquela que apresenta cegueira ou visão subnormal. Nessa classificação, a avaliação oftalmológica utiliza parâmetros de acuidade visual (capacidade de reconhecer um objeto à determinada distância) e do campo visual (amplitude da área alcançada pela visão) no melhor olho com a melhor correção óptica (COB, 2019). Os parâmetros da visão subnormal são acuidade visual entre 0,3 e 0,05 ou campo visual menor de 20 graus de raio ao redor do ponto central de fixação. A acuidade visual menor que 0,05 e/ou campo visual menor de 10 graus são classificados como cegueira (BRASIL, 2008a).

As alterações visuais podem ocasionar ofuscamento e diminuição do contraste, afetando a leitura e a percepção de desníveis arquitetônicos, por exemplo. Quanto ao campo visual, pode haver distorção ou mancha nas regiões central ou periférica, prejudicando o reconhecimento de rostos ou do ambiente, respectivamente (COB; SBV, 2018).

A pessoa com DV é aquela cujo prejuízo na visão, avaliada com a melhor correção visual possível, acarreta incapacidades para tarefas rotineiras. Nos casos de cegueira, pode ou não permanecer uma percepção luminosa, de vultos ou alguma visão à distância bem curta, como contar os dedos a menos de um metro (COB, 2019).

Os casos de visão subnormal, conhecida popularmente e na área educacional como “baixa visão”⁴ representam a maioria entre as pessoas com DV. No mundo, estima-se que a cada cinco pessoas com DV, quatro tenham baixa visão. Neste caso, ainda é possível utilizar o resíduo visual, com recursos ópticos e/ou ambientais, para o planejamento e/ou execução de determinadas tarefas. Apesar disso, no mundo, menos de 5% das pessoas com baixa visão que necessitam de atendimento especializado têm acesso a ele (COB, 2019).

Em 2022, foi publicada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) a décima primeira versão do manual de “Classificação Internacional de Doenças” (CID-11) que está em processo de tradução para a língua portuguesa, sob coordenação do Ministério da Saúde em parceria com a Câmara Técnica Assessora para Gestão da Família de Classificações Internacionais e com a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). A previsão é de uma transição gradual da versão utilizada no país no período de 2023 a 2025 (BRASIL, 2022a).

A CID 11 traz algumas mudanças ao substituir o termo “visão subnormal” pela classificação “deficiência visual leve, moderada e grave”⁵, e por acrescentar as classificações da “deficiência visual para perto” e da “cegueira monocular”. A visão monocular (um olho com cegueira) interfere na percepção espacial e de profundidade, assim, embora mantido o reconhecimento da forma, da cor e do tamanho dos objetos, há dificuldade em avaliar sua distância e profundidade, necessárias para a visão tridimensional (COB, 2019). Em 2021, no Brasil, a visão monocular foi legalmente classificada como deficiência visual para fins do gozo de direitos (BRASIL, 2021).

A nova versão da CID alterou ainda o procedimento técnico de aferição da acuidade visual, que passará a ser aquela apresentada (desempenho em condições reais, com o recurso que o paciente utilizar) e não a acuidade corrigida em consultório, considerando que nem todas as pessoas dispõem de lente ou óculos de correção (FRANCO, 2020; OLIVEIRA *et al.*, 2022).

⁴ Início da nota. Neste estudo, daremos preferência ao termo baixa visão - com exceção da referência à CID - evitando o termo “subnormal” por estar associado a um ideal de normalidade/corponormatividade. Fim da nota.

⁵ Início da nota. Na CID 11, a classificação do grau de deficiência visual conforme a acuidade para longe segue os parâmetros: entre 0,3 e 0,5 é considerada leve; entre 0,3 e 0,1 moderada; entre 0,1 e 0,05 grave; e menor que 0,05 ou campo de visão inferior a dez graus corresponde à cegueira (OLIVEIRA *et al.*, 2022). Fim da nota.

Portanto, a nova versão da CID amplia o conjunto de condições classificadas como deficiência visual e torna a aferição mais apurada, o que na prática pode repercutir na melhoria do diagnóstico e no aumento da oferta tratamento e/ou reabilitação destes casos.

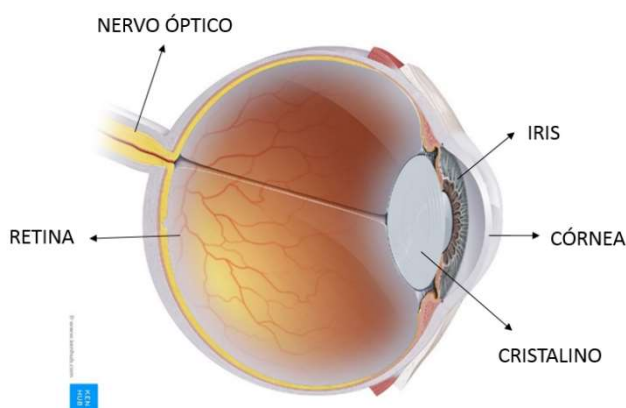
Segundo estimativas da OMS, 80% dos casos de deficiência visual seriam evitáveis e cerca de 90% dos casos no mundo ocorrem em países de baixa e média renda, evidenciando a importância do acesso ao atendimento oftalmológico (COB, 2019).

A seguir, descreveremos sucintamente as principais doenças e agravos que prejudicam a função visual e as estruturas oculares afetadas.

Os olhos possuem 126 milhões de receptores de luz e parte considerável do córtex cerebral, nas regiões occipital e temporal, é responsável pelo processamento da informação visual, que permite: reconhecer objetos pelo toque; determinar a forma, a textura e orientação de um objeto; sentir a relação de uma parte do corpo com outra; comparar sensações atuais com experiências prévias; realizar reconhecimento facial; integrar informações visuais e dos outros sentidos e formar pensamentos baseados em uma série de aferências sensitivas. A parte neural da visão comanda também as estruturas dos olhos e anexos, como na constrição das pupilas em resposta à luz e a coordenação dos movimentos da cabeça e do olho, e em funções interligadas como regular os padrões de sono em resposta aos intervalos de estímulos de claridade e escuridão (TORTORA; DERRICKSON, 2019a, 2019b).

Algumas das principais estruturas oculares são a córnea, a íris, a pupila, o cristalino, a retina e o nervo óptico. A figura abaixo representa tais estruturas internas sob a perspectiva de um corte sagital (divisão entre os lados esquerdo e direito):

Figura 1. Estruturas oculares



Fonte: Adaptado de Do Carmo e Linhares (2022).

Descrição de imagem: uma esfera, em corte lateral, representa a parte interna do globo ocular. O nervo ótico, em amarelo, entra pela região posterior. A retina é a camada interna da parede do fundo do olho, com irrigação sanguínea. O cristalino é a lente transparente e esférica na região anterior do globo ocular, ao redor da qual está a íris, ambas sendo cobertas externamente pela camada córnea. Fim da descrição.

A córnea é a estrutura mais externa, transparente e curva, principal responsável pela refração e foco da luz na retina (TORTORA; DERRICKSON, 2019a). No Brasil, o transplante de córnea é o tipo mais realizado pelo SUS (COB, 2019) e este foi severamente afetado pela pandemia de COVID, com grande aumento da fila de espera (MELO, 2022).

A íris é a parte colorida, em formato de rosca achatada, suspensa entre a córnea e o cristalino, que ao expandir e contrair regula a quantidade de luz que entra pela pupila, o orifício em seu centro. O cristalino é a lente transparente que contribui com a córnea na refração da luz de modo a focar as imagens na retina, facilitando a formação de uma visão nítida, além de modular o foco para a observação de objetos próximos ou distantes. Com o envelhecimento, o cristalino perde elasticidade e a capacidade de se curvar para focar objetos próximos, condição chamada de presbiopia (TORTORA; DERRICKSON, 2019a).

A catarata, degeneração que leva à opacidade do cristalino e acarreta a perda visual é a causa mais prevalente de DV. Ela está relacionada ao envelhecimento (estima-se que afete 47,1% das pessoas entre 65-74 anos e 73,3% daquelas acima de 75 anos) e a outros fatores como trauma nos olhos, certas doenças como uveíte, radiação ultravioleta, diabetes e tabagismo. O tratamento cirúrgico consiste na inserção de prótese de lente intraocular, e costuma ser altamente eficaz, resultando na reabilitação da visão (COB, 2019).

Os erros de refração estão relacionados às alterações no diâmetro do globo ocular ou às variações na espessura do cristalino, deslocando os pontos de convergência da luz e atrapalhando a formação das imagens. Na miopia, a imagem se forma antes da retina, tornando difícil focar em objetos distantes, já na hipermetropia ocorre o inverso, a imagem é formada atrás da retina, dificultando a visão de perto. No astigmatismo, devido às irregularidades na curvatura da córnea ou do cristalino, partes da imagem ficam fora de foco e a visão se apresenta distorcida ou “borrada” (TORTORA; DERRICKSON, 2019a).

Na maioria dos casos, os erros de refração podem ser corrigidos por óculos ou cirurgia (TORTORA; DERRICKSON, 2019a), contudo, a falta de correção faz com que essa seja uma das principais doenças (junto com a catarata) causadoras de DV, acarretando dificuldades educacionais e laborais, com prejuízos para a qualidade de vida. Faltam à comunidade conhecimentos sobre saúde ocular e assistência especializada (COB; SBV, 2018). Ressalta-se

que a avaliação oftalmológica dos erros de refração em adultos e idosos é também uma oportunidade para identificar outras condições que podem levar a cegueira (COB, 2019).

A retina é a camada que recebe a luz, no fundo dos olhos, na qual pode-se observar diretamente vasos sanguíneos, e é o local onde se inicia o processamento visual, por meio de dois tipos de fotorreceptores. Os bastonetes permitem enxergar em ambientes de pouca luz, enquanto os cones captam luz vermelha, verde e azul, e produzem a visão colorida. Os fotorreceptores transmitem impulsos para células nervosas, com participação da vitamina A, e destas, para o nervo óptico. Os axônios do nervo óptico passam de modo cruzado pelo quiasma óptico, ramificando-se para os dois lados da base do encéfalo e para o córtex cerebral (TORTORA; DERRICKSON, 2019a,b). A Retinose Pigmentar é uma doença genética degenerativa dos fotorreceptores, ocasionando perda progressiva e irreversível da visão (COB, 2019).

Na retinopatia diabética, complicação frequente à longo prazo entre as pessoas com diabetes, ocorrem lesões nos vasos sanguíneos que irrigam a retina. A pessoa com diabetes tem quase 30 vezes mais chance de tornar-se cega e, no Brasil, estima-se a prevalência de 4,8% de cegueira na população com diabetes (COB, 2019). No Brasil, cerca de 9% da população com mais de 18 anos tem diabetes, e a prevalência aumenta intensamente nos idosos, chegando a 28 % (BRASIL, 2022b), o que suscita políticas públicas de prevenção e assistência à diabetes e suas complicações.

O controle da diabetes, da hipertensão, da dislipidemia e do tabagismo reduzem os riscos da retinopatia, e, o diagnóstico precoce com tratamento reduz o risco de perda visual em 90% dos casos. Apesar disso, a retinopatia diabética é a principal causa de cegueira em pessoas em idade laboral (COB, 2019).

A mácula lútea é uma região da retina que permite uma visão mais acurada e que pode ser afetada com a degeneração da retina relacionada ao envelhecimento. Neste caso, apesar da visão periférica estar mantida, há impedimento na visualização central, prejudicando, por exemplo, o reconhecimento facial de alguém que está à frente (TORTORA; DERRICKSON, 2019a). A Degeneração Macular Relacionada à Idade (DMRI) é outra doença das mais prevalentes, sendo a causa mais comum de cegueira central em idosos nos países industrializados. Os fatores de risco são: etnia caucasiana, polimorfismos genéticos, aterosclerose e tabagismo, sendo este último o único passível de modificação para a prevenção da doença (COB, 2019).

O humor aquoso e o humor vítreo preenchem as cavidades anterior e posterior à íris, respectivamente, produzindo uma pressão intraocular que, entre outras funções, ajuda a manter

as estruturas no lugar. Uma perda dessa substância provocada por uma lesão, por exemplo, pode levar a um descolamento de retina e em alguns casos, à cegueira (TORTORA; DERRICKSON, 2019a).

Na situação contrária, o aumento da pressão ocular pode ocasionar danos no nervo óptico e a perda do campo visual. Tal doença é o glaucoma, a maior causa de cegueira irreversível no mundo. Seus fatores de risco incluem idade mais avançada, histórico familiar, uso crônico de corticoide, trauma ou inflamação. A progressão da doença pode ser controlada por meio de colírios hipotensores e/ou cirurgia, mas no caso de diagnóstico tardio a perda visual não pode ser restaurada (COB, 2019).

Por fim, entre as doenças oculares mais prevalentes está o Tracoma, doença infecciosa que provoca inflamação crônica da conjuntiva (membrana que recobre o olho) e da córnea, e que na ausência de tratamento também pode levar à perda visual (COB, 2019).

No Brasil, seguindo as tendências mundiais, catarata e erros refrativos são as principais causas de cegueira e baixa visão, respectivamente. Em regiões do país em que a população tem maior acesso aos serviços oftalmológicos, maior proporção de casos de cegueira está associada às doenças crônicas como glaucoma, retinopatia diabética e DMRI. A presbiopia também é bastante prevalente e vem recebendo maior atenção decorrente de seus impactos na visão para perto (OLIVEIRA *et al.*, 2022).

No mundo e no Brasil, a grande maioria das pessoas com DV tem mais de 50 anos e sabe-se que o envelhecimento predispõe às alterações visuais. Apesar da baixa prevalência na infância, a atenção às crianças com DV é de alta prioridade, visto seus impactos nesta fase do desenvolvimento (COB, 2019).

Na maioria dos casos de crianças com cegueira, a condição já está presente ao nascer ou ocorre no primeiro ano de vida e suas principais etiologias são hereditárias, intrauterinas, perinatais ou relacionadas às infecções e aos agravos comuns na infância (deficiência de vitamina A, sarampo, meningite, trauma). Nesse sentido, o teste do reflexo vermelho, também chamado de Teste do Olhinho, deve ser realizado ainda na maternidade, pois é um teste simples capaz de detectar diversas patologias (COB, 2019).

No mundo, quase metade dos casos de cegueira infantil poderiam ser prevenidos ou tratados, e nesse sentido, os programas de saúde escolar são muito relevantes. Os erros de refração estão associados à DV nesta faixa etária e deveriam ter uma simples solução, porém, o custo dos óculos pode ser uma barreira significativa para grande parte da população (COB, 2019).

Alguns dos principais desafios na atenção à saúde ocular infantil são: a sensibilização de pais e da comunidade sobre medidas preventivas e de reabilitação; enfrentar outras barreiras no acesso aos serviços como distância, custo e/ou medo; e formar recursos humanos nesta especialidade (COB, 2019).

A Política Nacional de Atenção em Oftalmologia (BRASIL, 2008b) instituiu a organização de uma linha de cuidados integrais (promoção, prevenção, tratamento e reabilitação), gerida conjuntamente pela federação, pelos estados e municípios, para ampliar a cobertura de atendimentos de oftalmologia na Atenção Básica e Especializada, bem como, para qualificar essa assistência. A Atenção Básica tem um papel muito importante na prevenção e detecção de doenças oculares, sendo também essencial que possua serviços especializados para onde referenciar (OLIVEIRA *et al.*, 2022).

As pessoas com cegueira ou baixa visão irreversíveis necessitam de serviços de reabilitação que ofereçam acompanhamento com equipe multiprofissional, constituída minimamente por oftalmologista, psicólogo/a, assistente social, técnico em orientação/mobilidade e dois profissionais especialistas (pedagogo ou terapeuta ocupacional ou fisioterapeuta). Visando o desenvolvimento global do paciente, deve-se promover: o uso da visão residual (quando houver) com a adaptação de recursos ópticos e não-ópticos; as habilidades e adaptações para o desempenho das atividades de vida diária e profissional; o treino de orientação e mobilidade para independência na locomoção e exploração de meio ambiente; orientações à família e para a inclusão escolar, entre outras (BRASIL, 2008a).

As medidas de reabilitação podem ter como objetivos prevenir ou reduzir o ritmo da perda funcional e melhorar, compensar ou manter a função na interação com o ambiente, voltando-se às funções e estruturas corporais, às atividades e participação, aos fatores ambientais e pessoais (COB; SBV, 2018).

As Atividades da Vida Diária (AVD) agrupam um conjunto de técnicas para o desempenho de atividades de autocuidado como higiene pessoal ou alimentação, tarefas domésticas como limpeza da casa, lavar roupas, cozinhar e atividades instrumentais como utilizar o telefone, fazer compras etc. Essas atividades são indispensáveis e seu desempenho fortalece a percepção de competência e a sensação de bem-estar (MONTILHA; ARRUDA, 2007).

O treino de orientação e mobilidade visa desenvolver as percepções tátil, auditiva, olfativa, cinestésica e visual, promovendo a independência na locomoção e na exploração do ambiente (BRASIL, 2008a). A aprendizagem de informática, seja de recursos de digitação, impressão, de softwares de leitura ou de acessibilidade na internet, também auxiliam na

independência e autonomia de pessoas com cegueira e baixa visão (MONTILHA; ARRUDA, 2007).

Pessoas com baixa visão podem se beneficiar de recursos ópticos personalizados como lentes em óculos ou lupas e recursos não-ópticos como suportes de leitura, luminárias, textos ampliados e auxílios eletrônicos para ampliação da imagem (BRASIL, 2008a).

Assim, para além de uma avaliação oftalmológica da perda da função visual, é essencial para o planejamento da reabilitação uma avaliação da funcionalidade da pessoa com ou sem sua visão residual.

A nova versão da CID traz anexa a escala de avaliação de incapacidade da Organização Mundial da Saúde - *WHO Disability Assessment* (WHODA), agregando à avaliação oftalmológica aspectos qualitativos de funcionalidade, em consonância com a CIF (FRANCO, 2020).

A WHODA é um instrumento de fácil operacionalização, possui validade transcultural e propriedades psicométricas confiáveis, abrangendo seis domínios: 1) cognição, compreensão e comunicação; 2) mobilidade, movimentação e locomoção; 3) Autocuidado para higienizar-se, vestir-se, comer e permanecer sozinho; 4) convivência com as pessoas e interações; 5) atividades de vida como responsabilidades domésticas, de lazer, de trabalho e escolar e 6) participação na sociedade. Cada domínio é composto por um conjunto de itens nos quais mensura-se o grau de dificuldade experimentado nos 30 dias anteriores à entrevista, variando em cinco níveis, desde nenhuma à extrema dificuldade (LIVRAMENTO, 2017; OMS, 2015).

No estudo de Livramento (2017), 122 brasileiros com DV responderam (online, por telefone ou presencialmente) às questões da escala WHODA. A amostra foi composta por pessoas de 17 a 78 anos, cuja maioria possuía cegueira congênita, residia nos estados de Santa Catarina e São Paulo, era de cor branca, e possuía ensino superior. A maioria realizava consulta médica uma vez ao ano, metade possuía plano de saúde e a mesma quantidade já havia realizado cirurgia ocular. A maioria utilizava computador, celular com acessibilidade e bengala (adquiridos com recurso próprio) e havia frequentado serviço de reabilitação, principalmente em Associações ou Organizações da Sociedade Civil. Metade usava Braille.

Na amostra de Livramento (2017) mais de 90% apresentavam alguma dificuldade nos domínios cognição e participação social. Cerca de 65% apresentavam alguma dificuldade nos domínios mobilidade, relacionamentos interpessoais, atividades domésticas, escolares/trabalho e 35% no autocuidado. Considerando a relação inversamente proporcional, ou seja, quanto mais baixo o escore maior a funcionalidade, as médias encontradas em cada domínio foram: Autocuidado (5,95), Mobilidade (13,86), Relações interpessoais (15,98), Atividades

escolares/trabalho (20,90), Cognição (22,88), Atividades domésticas (24,38) e Participação social (30,51).

Variáveis como escolaridade, renda e a presença de comorbidades estiveram associadas às variações na funcionalidade (LIVRAMENTO, 2017). Verificamos que mesmo em uma amostra com acesso aos recursos e à reabilitação (diferente do perfil nacional), existiam dificuldades em vários domínios, sendo as maiores na participação social.

Born, Pereira e Nascimento (2015) realizaram um estudo documental sobre o perfil funcional de 27 pessoas com deficiência visual, de 18 a 70 anos, em reabilitação no município de Curitiba-Paraná, com enfoque em atividades de cuidado pessoal, vida doméstica, trabalho e lazer. Registros de prontuário de 24 pessoas mostravam restrições nas atividades da vida doméstica como fazer compras, limpar a casa ou lavar roupas. Registros de prontuários de 9 pessoas continham restrições nas atividades de cuidado pessoal (comer, lavar-se, vestir-se etc.) e outros 9 nas atividades de lazer (frequentar museus, cinemas, parques, viajar, usar o computador, realizar artesanato ou esportes).

Ainda nesse estudo, grande parte dos registros demonstrou a presença de limitações na mobilidade, dentro e fora de casa e que eram facilitadores da locomoção as aulas de Orientação e Mobilidade e o uso da bengala. As autoras ressaltaram que a dificuldade de locomoção repercute em outras atividades e que as restrições foram encontradas apesar da instituição promover aulas sobre Atividades de Vida Autônoma e Social (BORN; PEREIRA; NASCIMENTO, 2015).

É unânime nos estudos sobre funcionalidade de pessoas com DV a dificuldade no domínio “mobilidade” e essa é percebida pelas pessoas com DV ora como intrínseca à deficiência, ora como decorrente de barreiras urbanísticas e nos sistemas de transporte (LIVRAMENTO, 2017).

Tais restrições de mobilidade, frequentemente, prejudicam o acesso de pessoas com DV aos serviços de saúde. Pessoas com DV entrevistadas por Medeiros *et al.* (2017) relataram vários tipos de barreiras ao uso dos serviços de saúde, como a falta de acessibilidade urbanística e nos transportes. Relataram também barreiras arquitetônicas (falta de piso tátil, escadas, ausência de corrimão etc.) na entrada dos serviços de saúde, e ainda, barreiras de comunicação e atitudinais por parte de recepcionistas e profissionais de saúde que ignoram as pessoas com DV e suas necessidades específicas.

A atitudes inclusivas no atendimento de pessoas com DV em serviços de saúde devem ter início na recepção e abranger a dimensão da comunicação. Por exemplo, no agendamento de atendimentos, deve-se oferecer uma via alternativa para receber as informações (data,

horário, local) como mensagem de *whatsapp*. No dia do atendimento, é importante avisar qual o sistema de chamadas utilizado na recepção, e, se for senha falada deve-se informar o número entregue à pessoa, ou no caso de painel visual, combinar de chamar a pessoa pelo nome. Quando chamada, deve-se perguntar se a pessoa precisa de ajuda para locomoção até a sala de atendimento e caso sim, oferecer-se como guia ou dar coordenadas objetivas. Além disso, é preciso considerar a disponibilidade e logística de transporte (STOLL, 2020).

No atendimento, os profissionais de saúde devem seguir algumas diretrizes básicas como identifica-se, dirigir-se diretamente à pessoa, falar com voz audível e clara, posicionar-se de frente para a pessoa, descrever o ambiente indicando direções ou obstáculos, entre outras (PAGLIUCA *et al.* 2014). Outras atitudes válidas são: avisar se outros entram ou saem da sala, mostrar a cadeira e deixar a pessoa acomodar seus pertences, explicar os procedimentos antes de iniciá-los, sempre perguntando se ficou dúvida, e ao final, perguntar de que modo a pessoa prefere receber as informações ou prescrições (STOLL, 2020).

Como discutido anteriormente, a atenção à saúde das pessoas com DV deve ser integral, atendendo necessidades diversas relacionadas: às doenças crônicas como a hipertensão e a diabetes; às doenças infecciosas como é o caso das Pessoas que Vivem com HIV/AIDS; e/ou às condições de saúde inerentes ao próprio ciclo da vida, como a gestação ou o envelhecimento. Assim, todos os serviços de saúde, seja da Atenção Básica, Especializada ou Hospitalar, devem ser inclusivos.

Enfim, as experiências e as necessidades de pessoas com DV são heterogêneas e as diferenças devem ser consideradas para a inclusão (TORRES; MAZZONI; MELLO, 2007) também nos atendimentos de saúde, mediante o contexto social, a faixa etária etc. (MONTILHA; ARRUDA, 2007).

A seguir, apresentaremos dados sobre a proporção e o perfil da população com DV no país.

1.4 Perfil sociodemográfico das pessoas com deficiência visual no Brasil

No Brasil, ao menos duas características populacionais incrementam a chance da perda da função visual: o envelhecimento e a condição socioeconômica da população. Há tempos a desigualdade social impera no Brasil, e segundo Neri (2022), a condição socioeconômica das/os brasileiras/os piorou nos últimos anos, sendo que, em 2021, um terço da população vivia em situação de pobreza com uma renda per capita menor que 500 reais mensais.

Conforme o Censo de 2022, o país possui cerca de 203 milhões de habitantes, com tendência de queda da natalidade e envelhecimento da população. Atualmente, 16% da população brasileira tem mais de 60 anos, com variações regionais (IBGE, 2023).

A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPcD) já pontuava sobre a necessidade de gerar e divulgar dados que permitam identificar e enfrentar as barreiras à inclusão, no monitoramento e elaboração de políticas para melhoria das condições de vida desse grupo (BRASIL, 2009a; IBGE, 2021). A Política Nacional de Atenção Integral à saúde de Pessoas com deficiência também prevê o desenvolvimento de inquéritos populacionais sobre as pessoas com deficiência, no apoio para análises sobre a saúde de PcD (BRASIL, 2023).

Nesse contexto, qual a proporção e as características sociodemográficas das pessoas com deficiência visual (DV) no Brasil? Para responder essa pergunta, analisamos dados secundários provenientes das Pesquisas Nacionais de Saúde (PNS) realizadas em 2013 e 2019, bem como, da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua de 2022 (IBGE, 2015; IBGE, 2021; IBGE, 2023). Ainda que os dados das PNS sejam mais antigos, esses levantamentos apresentam variáveis que consideramos relevantes por serem únicas, cuja coleta não se repetiu.

A Pesquisa Nacional de Saúde de 2013 utilizou a seguinte definição de deficiência visual: cegueira de um ou ambos os olhos ou baixa visão de ambos os olhos. Nesta pesquisa, a prevalência de brasileiros/as com DV foi de 3,6%, e destas, o maior percentual era de casos adquiridos por doença ou acidente, sendo que apenas 0,4% representavam os casos de nascença (IBGE, 2015).

Em 2013, cerca de 16% das pessoas com DV relataram intensa dificuldade nas atividades da vida diária, das quais um pouco mais da metade era do sexo feminino (55%), a maioria era de pessoas sem instrução ou com ensino até o fundamental completo (75%) e metade delas eram pessoas idosas (51%), seguida da faixa etária de 40 a 50 anos (29%), de raça/cor branca (45%) e parda (42%). Na análise proporcional aos segmentos populacionais, os índices de dificuldades foram mais elevados entre as pessoas pretas (23%), e a prevalência de grau intenso de dificuldade foi consideravelmente maior nas regiões Norte (46,3%) e Nordeste (20,8%) (IBGE, 2015).

Era pequeno o percentual de pessoas com DV que frequentava algum serviço de reabilitação (4,8%), sendo a maioria do sexo feminino (55%), sem instrução ou com ensino até o fundamental completo (70%), pessoas idosas (42%) e na faixa etária de 40 a 50 anos (31%), sendo metade de raça/cor branca (52%), seguida de parda (41%). Os estados de Alagoas

(25,9%) e Mato Grosso (17,5%) foram os que se destacaram pelos maiores índices de inserção de pessoas com DV em serviços de reabilitação, e o de Santa Catarina pelo menor (0,9%) (IBGE, 2015).

Somente 6,6% das pessoas com DV entrevistadas fazia uso de bengala ou cão-guia como auxílio para locomoção (não foram disponibilizados dados específicos de cada recurso, mas sabemos que o acesso ao cão-guia é ínfimo), dos quais cerca de metade eram mulheres (IBGE, 2015). Tais dados apontam para a invisibilidade de pessoas com DV no país, associada ao enorme déficit de inserção de pessoas com DV em serviços de reabilitação e ao baixíssimo uso de um recurso tão simples e importante como a bengala, essencial para a independência na locomoção.

Ainda na PNS de 2013, a ocorrência de catarata entre pessoas com mais de 60 anos foi de 29%, sendo maior nas regiões Centro-oeste e Nordeste, e menor na região Sul, aumentando conforme a idade (chegava a 47% naqueles maiores de 75 anos). No que se refere à raça/cor, pessoas brancas apresentavam a maior proporção, seguido de pardas e pretas. O diagnóstico de catarata foi maior entre mulheres (32%) que entre homens (25%). A maioria das pessoas diagnosticadas (72%) havia realizado cirurgia. Entre os motivos relatados para não ter realizado a cirurgia estavam: não achar necessário, estar aguardando data agendada, não ter conseguido vaga, e dificuldade financeira (IBGE, 2015). Ou seja, quase um terço das pessoas diagnosticadas com catarata estava sem tratamento.

A Pesquisa Nacional de Saúde de 2019 (IBGE, 2021) buscou identificar as pessoas mais sujeitas às restrições na participação social, concentrando-se em seis domínios funcionais: enxergar, ouvir, andar, cognição, autocuidado e comunicação. Foram classificadas como presença de deficiência as condições de ter muita dificuldade ou não conseguir de modo algum executar alguma das funções. Estimou-se que 8,4% da população de dois anos ou mais de idade apresentavam deficiência relacionada a pelo menos uma função, com prevalência aumentada na região Nordeste, e a maioria era de domicílios urbanos. Destes, 15% recebiam algum cuidado em reabilitação de forma regular nos últimos 12 meses anteriores à entrevista, sendo a metade pelo SUS (IBGE, 2021).

Na PNS de 2019, a população com muita dificuldade para ver ou que não conseguia de modo algum enxergar representou 3,4% do total. Seguindo a tendência dos levantamentos anteriores e dos dados referentes ao grupo geral de PcD, a DV foi mais prevalente em idosos, mulheres e pessoas de cor preta, e as pessoas com DV apresentaram menores níveis de escolaridade, rendimento e ocupação do que a população geral (IBGE, 2021).

Em relação ao uso de recursos, 40% da população geral relatou usar óculos ou outro aparelho para atender aos problemas na visão (lentes de contato, lupas ou lentes especiais, bengala articulada ou cão guia), subindo para 72% naqueles com 60 anos ou mais de idade. Apenas 4% tinham obtido óculos pelo SUS, e apenas 8,9% dos usuários de bengala articulada obtiveram o recurso pelo SUS (39 mil unidades) (IBGE, 2021).

A Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua de 2022 analisou a presença e o grau das dificuldades nos mesmos domínios funcionais verificados na PNS 2019 (enxergar, ouvir, andar, cognição, autocuidado e comunicação) com adição do funcionamento dos membros superiores. A prevalência de pessoas com muita dificuldade (ou impossibilidade) em alguma função era de 8,9% da população maior de dois anos, o que equivale a 18,6 milhões de brasileiros/as. A incidência era maior nos grupos de idade de 60 a 69 anos (18,1%), da região Nordeste (10,3%), do sexo feminino (10%) e de cor preta (9,5%) (IBGE, 2023).

A população de PcD apresentou menor frequência em todos os graus de ensino, menor proporção de ocupação e menor rendimento que a população sem deficiência, principalmente as PcD mulheres, pretas e pardas. A menor escolaridade foi ainda associada a maior frequência de trabalho informal (IBGE, 2023).

A partir destes dados, percebemos a intensificação da vulnerabilidade socioeconômica das mulheres com deficiência. Outro aspecto da relação deficiência e gênero é que as mulheres costumam ser as principais responsáveis pelos cuidados diretos aos familiares, incluindo aqueles/as com deficiência.

Nessa direção, a crítica feminista trouxe importantes contribuições ao modelo social da deficiência ao discutir que, nem todas as PcD alcançarão o ideal de independência e produtividade com a retirada das barreiras ambientais, e, ainda, que é importante admitir que o corpo com lesão pode causar dor, sofrimento e exigir cuidados. Com isso, algumas feministas e estudiosas continuaram defendendo a luta contra a opressão social de PcD e, ao mesmo tempo, reconheceram que todas as pessoas (com e sem deficiência) são dependentes em alguns momentos da vida e que para algumas delas a principal demanda por justiça seria a garantia de cuidado (DINIZ, 2007). Assim, a demanda social por cuidadores/as deveria ser priorizada nas políticas públicas.

Na PNAD 2022, a proporção de pessoas com dificuldade para enxergar mesmo usando óculos ou lentes de contato foi de 3,1%, e esta incidência foi bastante aumentada em idosos (de 7,1% naqueles com até 69 anos para 17,9% naqueles/as com 80 anos ou mais). Também foi aumentada entre pessoas sem instrução ou com Ensino Fundamental incompleto (8,1%), pessoas que recebem de meio a um salário-mínimo (4,0%), da região Nordeste (3,8%), entre

mulheres (3,6%) e pessoas de cor preta (3,6%). O nível de ocupação das pessoas com DV com mais de 14 anos foi de 30,9% (IBGE, 2024), índice um pouco acima da média nacional para o conjunto de pessoas com deficiência (26,6%), mas menor que a metade da proporção das pessoas sem deficiência (60,7%) (IBGE, 2023).

Observamos a prevalência aumentada de DV na população negra, e, ao mesmo tempo, a vulnerabilidade social que atinge ambas. No Censo de 2022, a proporção de pessoas que se autodeclararam pardas foi de 45%, brancas foi de 43%, pretas de 10%, indígenas 0,8% e amarelas 0,4% (BELANDI; GOMES, 2024). Ou seja, a população negra (pretos e pardos) totalizou a maioria (55%) dos/as brasileiros, com variações regionais.

Gomes (2005) discute que alguns brasileiros/as ainda acreditam no mito da igualdade racial no país. Mas a realidade (sempre foi e) é de desigualdade de direitos e oportunidades, decorrente do racismo e da desigualdade econômica que atingem a população negra. Sobre o racismo, a autora expõe:

O racismo é, por um lado, um comportamento, uma ação resultante da aversão, por vezes, do ódio, em relação a pessoas que possuem um pertencimento racial observável por meio de sinais, tais como: cor da pele, tipo de cabelo etc. Ele é por outro lado um conjunto de ideias e imagens referente aos grupos humanos que acreditam na existência de raças superiores e inferiores. O racismo também resulta da vontade de se impor uma verdade ou uma crença particular como única e verdadeira. (GOMES, 2005, p.52).

Atos de racismo consistem em discriminação e violência, e sua expressão institucional atravessa práticas do Estado, em estabelecimentos de diversas áreas, nas mídias etc. (GOMES, 2005). Portanto, deduzimos que a desigualdade racial e o racismo atingem parte das pessoas com DV, e de PcD em geral.

Considerando estes dados e aqueles das seções anteriores, sintetizamos algumas reflexões e deduções:

- As estatísticas destacadas demonstram que muitas pessoas com DV vivem em uma condição socioeconômica desfavorável, com menos oportunidades de educação e trabalho formal. Em uma sociedade como a nossa em que são inúmeras as barreiras ambientais e atitudinais, ter uma renda mais baixa pode impossibilitar ou dificultar a aquisição de bens e serviços, desde os básicos (como um/a acompanhante ou transporte) até aqueles mais específicos como ter uma máquina Braille ou manter um cão-guia.
- Além do capacitismo, pessoas com DV ainda precisam enfrentar o racismo, a desigualdade de gênero e/ou o idadismo. Este conjunto de desigualdades sociais macroestruturais acentua iniquidades em saúde.

- As pessoas com DV representam um dos maiores quantitativos no grupo de PcD e são as que têm menor inserção em serviços de reabilitação, além da oferta de bengalas pelo SUS ser extremamente baixa e insuficiente. Isto repercute não apenas na falta de treino de orientação e mobilidade (o que não é pouco), mas também na falta do suporte psicossocial para lidar com o luto no caso da deficiência adquirida, por exemplo. Além do que, a falta de reabilitação desfavorece tanto a socialização como o desenvolvimento de novas habilidades para a realização de atividades da vida diária.
- Aparentemente, há uma invisibilidade social e programática em relação às pessoas com DV e suas necessidades. As suas dificuldades funcionais nos domínios “participação social” (que envolve comunicação e mobilidade) e “atividades da vida doméstica” podem estar sendo subestimadas. E talvez isso ocorra de modo mais acentuado com idosos, que frequentemente acumulam outras limitações funcionais que interferem em sua mobilidade, comunicação e independência. Em geral, eles/as também têm sensibilidade tátil menos apurada para a aprendizagem do Braille e para as telas *touch screen*, e nem todos têm facilidade com as tecnologias de informação e comunicação. Ademais, idosos já sofrem exclusão social pelo idadismo, que leva muitos/as ao confinamento no espaço domiciliar.
- Na falta do poder público, é provável que as Associações e Organizações do terceiro setor estejam assumindo o importante papel de apoio psicossocial, promoção do desenvolvimento e empoderamento de pessoas com DV.
- Vale lembrar que por detrás da denominação genérica de “adultos e idosos com DV” está um grupo heterogêneo. E, inclusive, o tipo da deficiência congênita ou adquirida representa trajetórias de desenvolvimento psicossocial bastante distintas.
- Retomando os dados sociodemográficos, podemos supor ainda um fator de determinação social na causalidade da deficiência visual, já que grande parte dos casos está associada à pobreza e à falta de atenção à saúde (COB, 2019). Enquanto a prevalência aumentada de DV em idosos certamente tem um componente orgânico de desgaste corporal do envelhecimento, em todas as idades, uma condição socioeconômica desfavorecida representa - potencialmente - uma condição de vida em locais mais insalubres, com maior risco de violência, traumas, déficit nutricional, e de doenças infecciosas e crônicas que na ausência de tratamento acometem a visão, além de escassa oferta de acompanhamento oftalmológico preventivo.
- É preciso reconhecer que mulheres, pessoas pretas e pardas estão desproporcionalmente sujeitas à vulnerabilidade econômica. E que a intersecção de marcadores sociais de

classe, gênero, raça e deficiência, entre outros, representam a inter-relação e intensificação de sistemas de opressão. Por isso, a perspectiva interseccional vem sendo preconizada e adotada em estudos e políticas públicas (GESSER; BLOCK; MELLO, 2020).

Referências

AMIRALIAN, M.L.T.M. Adolescência e deficiência visual: dificuldades e cuidados necessários. São Paulo: **Winnicott e-prints**, v. 6, n. 2, p. 16-33, 2011.

BELANDI, C.; GOMES, I. Censo 2022: pela primeira vez, desde 1991, a maior parte da população do Brasil se declara parda. **Agência Notícias IBGE**. 26 jan.2024. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/38719-censo-2022-pela-primeira-vez-desde-1991-a-maior-parte-da-populacao-do-brasil-se-declara-parda>. Acesso em: 08 mar. 2024.

BORN, M. M.; PEREIRA, K. da S.; DO NASCIMENTO, G.C.C. Perfil funcional de adultos com deficiência visual adquirida. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 2, p. 244-249, 2015.

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

BRASIL. Decreto nº 11.487, de 10 de abril de 2023. Institui o Grupo de Trabalho sobre a Avaliação Biopsicossocial Unificada da Deficiência no âmbito do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania. 2023a. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/decreto-n-11.487-de-10-de-abril-de-2023-476014756> . Acesso em: 15 fev. 2024.

BRASIL. Portaria GM/MS nº 1.526, de 11 de outubro de 2023. Altera as Portarias de Consolidação GM/MS nºs 2, 3 e 6, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD) e Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 2023b. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-1.526-de-11-de-outubro-de-2023-516446366?fbclid=IwAR18VZQX8D5AzQolomw19Sijjd932jd3jNnbX3PgntL4kUe7JQuuGqGy-I> . Acesso em: 15 fev. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde coordena tradução do novo Código Internacional de Doenças para a língua portuguesa: 11ª versão do documento é produzida em parceria com a Universidade Federal de Minas Gerais. Nov. 2022a. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/julho/ministerio-da-saude-coordena-traducao-do-novo-codigo-internacional-de-doencas-para-a-lingua-portuguesa> . Acesso em: 16 fev. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças não Transmissíveis. **Vigitel Brasil 2021**: vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico, estimativas sobre frequência e distribuição sociodemográfica de fatores de risco e proteção para doenças crônicas nas capitais dos 26 estados brasileiros e no Distrito Federal em 2021. Brasília: Ministério da Saúde, 2022e. 128 p.

BRASIL. Lei nº 14.443, de 2 de setembro de 2022. 2022c. Altera a Lei nº 9.263, de 12 de janeiro de 1996, para determinar prazo para oferecimento de métodos e técnicas contraceptivas e disciplinar condições para esterilização no âmbito do planejamento familiar. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2022/Lei/L14443.htm#art4. Acesso em: 05 fev. 2024.

BRASIL. Lei nº 14.126, de 22 de março de 2021. Classifica a visão monocular como deficiência sensorial, do tipo visual. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2021/lei/L14126.htm. Acesso em: 11 jan. 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: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 10 jan. 2024.

BRASIL. Lei nº 12.845, de 1º de agosto de 2013. Dispõe sobre o atendimento obrigatório e integral de pessoas em situação de violência sexual. 2013a. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/lei/l12845.htm. Acesso em: 11 jan. 2024.

BRASIL. **Saúde sexual e saúde reprodutiva**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Cadernos de Atenção Básica, n. 26. 1. ed., 1. reimpr. Brasília: Ministério da Saúde, 2013b.

BRASIL. **Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais**. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa. 1. ed., 1. reimpr. Editora MS. Brasília-DF. 2013c.

BRASIL. Resolução nº 452, de 10 de maio de 2012. Disponível em https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2012/res0452_10_05_2012.html. Acesso em: 11 dez. 2022.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. 2009a. Disponível em https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 11 dez. 2022.

BRASIL. **Direitos Sexuais e Reprodutivos na Integralidade da Atenção à Saúde de Pessoas com Deficiência**. Série B. Textos Básicos de Saúde. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência. Editora MS. Brasília-DF. 2009b.

BRASIL. Portaria nº 3.128, de 24 de dezembro de 2008. Define que as Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual sejam compostas por ações na atenção básica e Serviços de Reabilitação Visual. 2008a. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt3128_24_12_2008.html. Acesso em: 11 dez. 2022.

BRASIL. Portaria nº 957, de 15 de maio de 2008. Institui a Política Nacional de Atenção em Oftalmologia, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. 2008b. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt0957_15_05_2008.html. Acesso em: 11 dez. 2022.

BRASIL. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem:** princípios e diretrizes. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2008c.

BRASIL. Lei nº 11.340, de 7 de agosto de 2006. Cria mecanismos para coibir a violência doméstica e familiar contra a mulher [...]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/111340.htm. Acesso em: 11 dez. 2022.

BRASIL. **Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos:** uma prioridade do governo. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Série Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos - Caderno nº 1. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde da Mulher. Brasília, 2005a. 24 p.

BRASIL. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher:** princípios e diretrizes. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. Lei nº 9.263, de 12 de janeiro de 1996. Regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9263.htm. Acesso em: 10 fev. 2024.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 10 fev. 2024.

BRASIL. Lei nº 7.716, de 5 de janeiro de 1989. Define os crimes resultantes de preconceito de raça ou de cor. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7716.htm. Acesso em: 20 abr. 2022.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 11 dez. 2022.

CARGNIN, R. **Um estudo sobre idosos asilados com cegueira adquirida.** Monografia de Pós-graduação em Ciência do Movimento Humano. Centro de Educação Física e Desportos, Universidade Federal de Santa Maria, RS, 2005. 74 p.

CEPAL, N. U. **Consenso de Montevideo sobre población y desarrollo.** 2013. Disponível em: repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/21835/S20131037_es.pdf?sequence=4&isAllowed=y. Acesso em: 17 jan. 2023.

CARTA DE OTTAWA. **Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde.** Ottawa, novembro de 1986. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf. Acesso em: 11 dez. 2022.

CHALÓ, B. **Recursos pedagógicos e adaptação de materiais para estudantes com deficiência visual:** contribuições para a aprendizagem. Minicurso. Primeiro Congresso Internacional do Instituto Benjamin Constant. Novembro de 2022.

CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE. Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; Organização Mundial da Saúde; Organização Pan-americana da Saúde. [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais em Português]. (Org.) BUCHALLA, C.M.1. ed. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2008.

CONSELHO BRASILEIRO DE OFTALMOLOGIA. **Censo oftalmológico:** As condições de saúde ocular no Brasil. São Paulo: CBO, 2019.

CONSELHO BRASILEIRO DE OFTALMOLOGIA; SOCIEDADE BRASILEIRA DE VISÃO SUBNORMAL. **Medidas essenciais para promoção da qualidade de vida:** volume I. (Série Deficiência Visual). São Paulo: COB; SBVS, 2018.

COSTA, L.S. *et al.* (Orgs.). **Combata o Capacitismo.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2023. 16p.

DINIZ, D. **O que é deficiência.** Coleção Primeiros Passos. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DO CARMO, L.L.; LINHARES, R. **Anatomia do olho.** 25 out. 2022. Disponível em: <https://www.kenhub.com/pt/library/anatomia/olho>. Acesso em: 11 dez 2022.

FERRARI, R. Writing narrative style literature reviews. **Medical writing**, v. 24, n. 4, p. 230-235, 2015.

FRANCO, M.A.M. **Deficiência visual, baixa visão ou cegueira. O que é certo dizer por aí?** 02/03/2020. Disponível em: <https://www.visaonainfancia.com/classificacao-da-deficiencia-visual-e-cegueira/>. Acesso em: 11 dez. 2022.

GARCIA, V.G. **As pessoas com deficiência na história do mundo.** 02/10/2011. Disponível em <http://www.bengalalegal.com/pcd-mundial>. Acesso em: 11 dez. 2022.

GAUDENZI, P.; ORTEGA, F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 3061-3070, 2016.

GESSER, M.; BLOCK, P.; MELLO, A.G.de. Estudos da deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social. In: GESSER, M.; BOCK, G.L.K.; LOPES, P.H. **Estudos da deficiência:** anticapacitismo e emancipação social. Curitiba: CRV, 2020. p. 17-36.

GIL, M. **Deficiência visual.** Cadernos da TV Escola. Secretaria de Educação a Distância. Brasília: MEC, 2000. 80 p.

GOMES, N.L. Alguns termos e conceitos presentes no debate sobre relações raciais no Brasil: uma breve discussão. **Educação anti-racista**: caminhos abertos pela Lei Federal, v. 10639, n. 03, p. 39-62, 2005.

IBGE. **Pessoas com deficiência 2022**. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2023. Informativo. 15p. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv102013_informativo.pdf . Acesso em: 05 fev. 2024.

IBGE. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2022**. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/17270-pnad-continua.html?edicao=37280&t=resultados>. Acesso em: 05 fev. 2024.

IBGE. **Pesquisa Nacional de Saúde 2019**: ciclos de vida Brasil. IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro: IBGE, 2021. 139p.

IBGE. **Pesquisa Nacional de Saúde 2013**: ciclos de vida, Brasil e grandes regiões. IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro: IBGE, 2015. 92p

LIVRAMENTO, M. da S. **Perfil funcional de pessoas com deficiência visual**: um estudo a partir da World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0). 2017. 153p. Dissertação de Mestrado em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina.

MAIA, J.M. D.; DEL PRETTE, A.; FREITAS, L.C. Habilidades sociais de pessoas com deficiência visual. **Revista brasileira de terapias cognitivas**, v. 4, n. 1, 2008.

MARTINS, B.S. Deficiência, política e direitos sociais. **JURIS**, Rio Grande, v. 26, p. 169-187, 2016.

MASINI, E.F.S. As especificidades do perceber: diretrizes para o educador de pessoas com deficiência visual. IN: MASINI, E.F.S. **A pessoa com deficiência visual**: um livro para educadores. São Paulo: Vetor, 2007. p. 19-35.

MEDEIROS, T.M.de *et al.* Acessibilidade de pessoas com deficiência visual nos serviços de saúde. **Rev. enferm. UERJ**, 2017.

MONTILHA, R. de C.I.; ARRUDA, S.M.C.de P. Habilitação e Reabilitação de adultos e idosos com deficiência visual. IN: MASINI, E.F.S. **A pessoa com deficiência visual**: um livro para educadores. São Paulo: Vetor, 2007. p. 113-128.

NERI, M. C. **Mapa da Nova Pobreza**. FGV Social. Rio de Janeiro: FGV. 2022. Disponível em: https://www.cps.fgv.br/cps/bd/docs/Texto-MapaNovaPobreza_Marcelo_Neri_FGV_Social.pdf. Acesso em: 11 dez. 2022.

OLIVEIRA, I. P de. *et al.* Estratégias e desafios em prevenção à cegueira e deficiência visual. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 55, n. 2, p. 96-102. 2022. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/187823>. Acesso em: 11 dez. 2022.

OMS. **Avaliação de Saúde e Deficiência**: Manual do WHO Disability Assessment Schedule WHODAS 2.0. (Edit.) CASTRO, S.S. de; LEITE, C.F. (Trad.) UFTM; SANTOS, M.T.; OSTERBROCK, C.; ADERY, R. 2015. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/274954713_Avaliacao_de_Saude_e_Deficiencia_M anual_do_WHO_Disability_Assessment_Schedule_WHODAS_20. Acesso em: 11 dez. 2022.

ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DE SAÚDE. **Relatório mundial sobre o idadismo**. Washington, D.C.: Organização Pan-Americana da Saúde; 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.37774/9789275724453>. Acesso em: 11 dez. 2022.

PAGLIUCA, L. M.F. *et al.* Validação das diretrizes gerais de comunicação do enfermeiro com o cego. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, p. 715-721, 2014.

ROTHER, E. T. Revisão sistemática X revisão narrativa. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v.20, n. 2, 2007.

SÃO PAULO. **Relatório mundial sobre a deficiência**. World Health Organization, The World Bank. (Trad.) Lexicus Serviços Lingüísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012. 334 p.

SÃO PAULO. Lei nº 10.948, de 05 de novembro de 2001. Dispõe sobre as penalidades a serem aplicadas à prática de discriminação em razão de orientação sexual. Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/2001/lei-10948-05.11.2001.html>. Acesso em: 17 jan. 2023.

SEMINÁRIO DE AVALIAÇÃO BIOPSISSOCIAL DA DEFICIÊNCIA. [Brasília]: Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania, 2023. (1 vídeo) 9h 3 min. Publicado pelo Canal Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=ofamBiTlaV0>. Acesso em: 15 fev. 2024.

STOLL, C. **Acessibilidade à assistência à saúde para a pessoa com deficiência visual**. Tele Educa Mato Grosso. 09/12/2020. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=oMJhwM71PHA>. Acesso em: 11 dez. 2022.

TORRES, E.F.; MAZZONI, A.A.; MELLO, A. G. de. Nem toda pessoa cega lê em Braille nem toda pessoa surda se comunica em língua de sinais. **Educação e Pesquisa**, v. 33, p. 369-386, 2007.

TORTORA, G. J.; DERRICKSON, B. Encéfalo e nervos cranianos. IN: TORTORA, G. J.; DERRICKSON, B. **Princípios de Anatomia e Fisiologia**. (Trad.) BOTELHO, A.C.C. Grupo GEN, 2016. 14. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2019. p. 478-526.

TORTORA, G. J.; DERRICKSON, B. Sentidos Especiais. IN: TORTORA, G. J.; DERRICKSON, B. **Princípios de Anatomia e Fisiologia**. (Trad.) BOTELHO, A.C.C. Grupo GEN, 2016. 14. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2019. p. 576-618.

TOSIM, A.; MOREIRA, W.W.; SIMÕES, R. O significado do envelhecer nos discursos de idosos cegos. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, v. 14, n. 1, 2009.

VALES, E.M.; DE SOUZA, A.A. **Sistema Braille**: uma ponte para o mundo. Anais do VII Congresso Nacional de Educação. 2020. Campina Grande: Editora Realize. Disponível em

https://editorarealize.com.br/editora/anais/conedu/2020/TRABALHO_EV140_MD1_SA10_ID3673_02092020163816.pdf. Acesso em 18 jan. 2023.

VIGOTSKI, L.S. A criança cega. IN: **Obras Completas - Tomo Cinco: Fundamentos de Defectologia**. Tradução do Programa de Ações Relativas às Pessoas com Necessidades Especiais (PEE). Cascavel, PR: EDUNIOESTE, 2022. p.141-160.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach**. World Health Organization. Switzerland, 2017.12 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Developing sexual health programmes: a framework for action**. WHO: 2010. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/70501> . Acesso em 21 abr. 2023.

2 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL: SEXUALIDADE, GÊNERO, EDUCAÇÃO SEXUAL E SAÚDE SEXUAL⁶

A sexualidade é uma faceta da identidade pessoal, na intersecção do sexo biológico, do gênero e da orientação do afeto/ desejo sexual. Seu desenvolvimento cursa junto ao biopsicossocial, em processos de autorreconhecimento e autodeterminação de crenças, valores, motivações, necessidades, desejos e comportamentos (VARGAS-TRUJILLO, 2013). Além de ser inerente a todas as pessoas e expressar-se no âmbito individual de modo singular, na coletividade, a sexualidade revela-se nos padrões sociais vigentes em cada cultura e período histórico, os quais condicionam valores, atitudes e comportamentos (BORTOLOZZI, 2021; MAIA; RIBEIRO, 2010).

Além de atributo pessoal, a sexualidade é parte importante na constituição da identidade social, tanto em relação ao gênero quanto às etapas do desenvolvimento. A puberdade, período de manifestação corporal de características sexuais secundárias, costuma marcar a passagem da infância para a adolescência ou adultez (a depender da cultura). Em algumas culturas há ritos que marcam a iniciação à condição de homem e de mulher, centrados em questões de responsabilidade e fertilidade, respectivamente. É comum também que o casamento e a maternidade/paternidade sejam alguns dos principais marcos na transição para papéis da idade adulta (ROGOFF, 2005).

Na socialização realiza-se o treinamento para o papel de gênero, a partir de modelos e do (des) estímulo às atividades e comportamentos atrelados aos papéis que se espera que meninas e meninos desempenhem na vida adulta. Este treinamento não ocorre apenas de modo intencional, mas sobretudo pela observação de padrões de tratamento diferenciados para mulheres e homens, na qual as informações sobre as diferenças têm maior probabilidade de serem incorporadas e fixadas como naturais, por ocorrer de modo sutil (ROGOFF, 2005).

Um exemplo de papel de gênero é que, em muitas comunidades, o cuidado e a educação de filhos/as e os cuidados domésticos são atribuídos, principalmente, às meninas e mulheres. Nas últimas décadas, as condições de vida nas sociedades ocidentais transformaram-se com a urbanização, a queda da natalidade, a ampliação do ensino, a participação feminina no mercado

⁶ Início da nota. Partes do conteúdo das seções 2.1 e 2.2 deste capítulo relativas às crianças e adolescentes foram previamente apresentadas em comunicação orais nos trabalhos: “Apontamentos sobre a Educação Sexual de crianças com Deficiência Visual” na 1ª Jornada Internacional de Pesquisa em Educação Especial na perspectiva inclusiva, UNESP Bauru, 2023; “Sexualidades de adolescentes com deficiência visual: uma revisão narrativa” e “Apontamentos sobre educação sexual e deficiência visual a partir de um estudo de revisão narrativa” no 10º Congresso Brasileiro de Educação Especial, UFSCAR São Carlos, 2023, com publicação no Anais. Fim da nota.

de trabalho etc., e para algumas mulheres os papéis femininos também mudaram. Sucede-se um processo contínuo em que alguns aspectos das normas sociais se mantêm, enquanto outros são alterados mediante as decisões e atitudes das pessoas e comunidades (ROGOFF, 2005). Dessa forma, há uma relação bidirecional em que padrões sociais e subjetividades (re)constroem-se dinamicamente.

Por ser parte da identidade, o gênero não se limita à aprendizagem de papéis sociais, mas inclui diversas masculinidades e feminilidades. Louro (1997) mostra que há complexas redes de poder que determinam hierarquias entre os gêneros, e ressalta as implicações políticas do conceito:

E através das feministas anglo-saxãs que gender passa a ser usado como distinto de sex. Visando "rejeitar um determinismo biológico implícito no uso de termos como sexo ou diferença sexual", elas desejam acentuar, através da linguagem, "o caráter fundamentalmente social das distinções baseadas no sexo" (Scott, 1995, p. 72). O conceito serve, assim, como uma ferramenta analítica que é, ao mesmo tempo, uma ferramenta política. Ao dirigir o foco para o caráter "fundamentalmente social", não há, contudo, a pretensão de negar que o gênero se constitui com ou sobre corpos sexuados, ou seja, não é negada a biologia, mas enfatizada, deliberadamente, a construção social e histórica produzida sobre as características biológicas. Como diz Robert Connell (1995, p. 189), "no gênero, a prática social se dirige aos corpos". O conceito pretende se referir ao modo como as características sexuais são compreendidas e representadas ou, então, como são "trazidas para a prática social e tornadas parte do processo histórico". Pretende-se, dessa forma, recolocar o debate no campo do social, pois é nele que se constroem e se reproduzem as relações (desiguais) entre os sujeitos. (LOURO, 1997, p.21-22).

Louro (1997) destaca ainda que em uma mesma sociedade o gênero varia de acordo com o grupo religioso, étnico, racial, de classe etc.

Ainda assim, em geral, as crianças e adolescentes são educados para que sua expressão pessoal e seu comportamento correspondam às representações hegemônicas do sexo que lhes foi atribuído ao nascer, o que se denomina educação sexista.

Segundo Bortolozzi (2022), essa educação sexista torna-se problemática na medida em que toma a diferença como desvantagem social, reforçando relações de poder e subjugação. Além disso, ao impor rígidos padrões de expressão de gênero para meninos e meninas, em estereótipos dicotômicos que não contemplam a diversidade humana, provoca-se sentimentos de desajuste, culpa e não pertencimento que levam a enorme sofrimento.

Para se ter uma ideia da rigidez e da inadequação desses estereótipos, tomemos o exemplo do feminino. Às mulheres, são impostos comportamentos sociais que incluem atitudes como timidez, recato, prudência, insegurança, fragilidade, emotividade, suavidade, sentimentalidade, afetividade,

romantismo, dependência, passividade, sensibilidade, delicadeza, vaidade, etc. Além dos comportamentos citados, as mulheres devem também se casar, ter filhos, estar à disposição dos desejos sexuais masculinos e trabalhar fora, desde que não deixem de cuidar da família e da casa. Em relação ao masculino a situação não é menos rígida. Aos homens, são impostos ideais masculinos que incluem atitudes de agressividade, audácia, conquista, atividade, segurança, rudeza, frieza, intelectualidade, racionalidade, autoridade, força, independência, rigidez, competitividade, agressividade, etc. Corresponder a todas essas expectativas tem um custo emocional muito grande. Homens e mulheres poderiam vivenciar todas essas características, mas não é isso que ocorre. Quando há flexibilidade ou inversão destas expectativas, há também, muita discriminação e preconceito (BORTOLOZZI, 2022, p. 27-28).

Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais, Intersexo e pessoas com outras orientações sexuais, identidades e expressões de gênero (LGBTI+) também sofrem preconceitos relacionados aos padrões sociais e estereótipos de gênero na medida em que estão atrelados às expectativas de conformidade ao sexo designado ao nascer e à heterossexualidade. Outra repercussão negativa dos estereótipos de gênero é que limitam as pessoas em seu desenvolvimento, em suas experiências de vida, em suas oportunidades de desenvolver habilidades profissionais, artísticas, esportivas etc.

Mello (2014) explica que, na teoria *queer*, a matriz de compreensão “sexo, gênero, desejo” é excludente e produtora de corpos abjetos. E traça um paralelo desta com a teoria *crip*, em que corponormatividade desqualifica as pessoas com deficiência:

Em Problemas de Gênero, Butler (2003) parte de uma reflexão sobre o sistema binário de gênero que implica no postulado do sexo enquanto construção social e histórica. Para a autora, a produção do sexo como pré-discursivo se associa ao efeito do aparato de construção cultural do gênero (idem, ibidem, p. 25), o que implicaria na reformulação da noção de gênero para abranger a própria produção do sexo, por meio de regulações sociais e matrizes de inteligibilidade que geram supostas identidades estáveis, ou seja, aquelas que mantêm relação de continuidade entre sexo, gênero e desejo. Como ocorre com o conceito de gênero, configurando-se em uma convenção histórica e cultural, também a constituição da heterossexualidade apresenta-se como uma categoria mutável. Segundo alguns autores como Foucault (2001a), Miskolci (2007, 2009), Louro (2001, 2004), dentre outros, historicamente ocorreu a “invenção da heterossexualidade”, produzindo uma matriz excludente que necessita da produção simultânea de sujeitos abjetos. Por abjetos entendo os sujeitos cujos corpos não se enquadram nos padrões sociais vigentes. Para Butler (2003), o “anormal” é visto como o “exterior constitutivo” do sujeito “normal” e designa justamente as zonas abjetas da vida social. São, portanto, zonas densamente povoadas por quem não goza da hierarquia de sujeito. Nesse sentido, existe uma necessidade de constituir-se um

“exterior” composto de “não sujeitos”, no sentido de menos humanos para que tal matriz possa manter-se hegemônica. Desde essa perspectiva, os corpos deficientes também são queer [...] O impacto causado pela teoria queer também se refletiu nos estudos sobre deficiência, contribuindo para a emergência da teoria crip (McRUER; WILKERSON, 2003; McRUER, 2006). Enquanto o principal axioma da teoria queer postula que a sociedade contemporânea é regida pela heteronormatividade, na teoria crip sua máxima se sustenta pelo postulado da corponormatividade de nossa estrutura social pouco sensível à diversidade corporal. (MELLO, 2014, p.51-52).

Essas teorias⁷ não só denunciam postulados excludentes como propõem a dissolução destes, na afirmação orgulhosa da diversidade humana.

A sexualidade é ensinada na socialização. Conforme Bortolozzi (2022), ao longo da vida, as pessoas constroem uma compreensão subjetiva sobre sexualidade (própria e dos outros) a partir dos padrões sociais do que seria uma expressão sexual “normal” ou “adequada”. Bem como, a partir dos significados de experiências orgânicas como as mudanças corporais ou sensações de prazer. Todo esse processo é denominado educação sexual (BORTOLOZZI, 2022). Em outras palavras, a educação sexual é a aprendizagem sobre sexualidade que ocorre no dia a dia, de modo informal, assistemático e constante, na exposição às informações, valores, regras e expectativas sociais das pessoas do convívio, na família, na escola, dentre outros ambientes. As mensagens podem ser emitidas por palavras, atitudes, gestos e por silenciamentos, estando presentes também no conjunto das mídias (BORTOLOZZI, 2022; MAIA; RIBEIRO, 2011), em produções televisivas, jornalísticas, musicais, literárias, cinematográficas etc.

Em geral, nas relações interpessoais, essa educação sexual informal é marcada pelo silêncio e constrangimento, em mensagens negativas e confusas (UNESCO, 2019). Para o senso comum, sexualidade é sinônimo de genitalidade e de relações sexuais, sendo valorada de modo negativo e pejorativo. Comumente, os genitais são ignorados, nomeados de forma infantil, irônica ou obscena, e relacionados aos sentimentos de vergonha e culpa. Além disso, a redução da sexualidade à relação sexual para reprodução está associada à crença de que apenas interessaria às pessoas jovens, saudáveis e “perfeitas”, fazendo com que seja negada a expressão sexual de crianças, adolescentes, idosos e pessoas com deficiência (PcD) (VARGAS-TRUJILLO, 2013).

⁷ Um aprofundamento no campo teórico dos estudos feministas e estudos da deficiência pode ser encontrado em Mello e Nuernberg (2012), Mello (2014) e Gesser, Block e Mello (2020).

A repressão sexual não acontece apenas nas censuras, mas também nas rígidas obrigações e imposições sobre quem, quando, ou como pode-se ou deve-se vivenciar a sexualidade (BORTOLOZZI, 2022). Os padrões sociais hegemônicos no campo da sexualidade, como os padrões de gênero, de heteronormatividade, de beleza ou de expectativa de performance sexual, atingem todas as pessoas, inclusive as PcD (CARVALHO; SILVA, 2018; MAIA; RIBEIRO, 2010). As inúmeras pessoas que não se enquadram nas normas e padrões hegemônicos ficam à margem, sofrendo discriminação social baseada em sua sexualidade.

Segundo Vargas-Trujillo (2013), quando as exigências sociais conflitam com o que a pessoa descobre ser, pensar, sentir, necessitar e desejar, pode haver prejuízos para o desenvolvimento da sexualidade. A atitude de autovalorização e um conjunto de habilidades são necessárias para uma vivência positiva da sexualidade.

Quadro 2. Características do desenvolvimento saudável da sexualidade

- Conhecer, aceitar e valorizar o próprio corpo;
- Incluir a dimensão sexual na descrição e valoração de si, sentindo-se uma pessoa adequada, competente e valiosa, reconhecendo seu potencial, suas limitações e expressando uma atitude positiva de si;
- Gerir a própria vida da sexual, buscando informações, utilizando recursos e serviços, tendo uma postura crítica frente às mensagens recebidas, resistindo às pressões sociais e tomando decisões acerca de comportamentos sexuais e de autocuidado segundo os próprios critérios, necessidades e valores, e avaliando as implicações para si e para outras pessoas;
- Perceber sentido na própria vida sexual, em consonância com seu projeto de vida;
- Ter comportamentos sexuais livres de sentimentos de culpa, temor ou vergonha, com abertura para experiências que contribuam para seu desenvolvimento e autoconhecimento;
- Estabelecer e manter relacionamentos baseados na autenticidade e reciprocidade, com um equilíbrio entre proximidade emocional e autonomia;
- Exercer e defender seus direitos sexuais, e reconhecer, respeitar e promover os de outras pessoas.

Fonte: Adaptado de Vargas-Trujillo (2013, p. 26)

A vivência digna da sexualidade faz parte dos direitos humanos, nos chamados direitos sexuais e reprodutivos. No Brasil, ainda são necessários avanços para que tais direitos sejam efetivamente garantidos para toda a população. No caso das pessoas com deficiência, o preconceito é uma barreira adicional pois as atinge em todas as esferas da vida, inclusive na sexualidade.

No senso comum, inverdades se articulam em torno da ideia preconceituosa de que a sexualidade de PcD seja atípica ou infeliz, de que PcD seriam assexuadas, dependentes, infantis, sem sentimentos, pensamentos ou necessidades sexuais. E ainda, de que seriam pouco atraentes,

indesejáveis e incapazes para manter um relacionamento amoroso e/ou sexual, assim como para a reprodução e a parentalidade (MAIA; RIBEIRO, 2010). Estes e outros mitos estão sintetizados no Quadro 3:

Quadro 3. Mitos sobre a sexualidade de pessoas com deficiência

A deficiência foi causada pelo comportamento sexual fora das normas ou pecaminoso;
 A deficiência causa comportamentos sexuais inapropriados;
 PcD não tem genitais apropriados para a relação sexual;
 PcD são hipersexualizadas com desejos incontroláveis;
 PcD são eternas crianças, dependentes e precisam ser protegidas;
 Disfunções sexuais de PcD são sempre causadas pela deficiência;
 PcD não podem ovular, menstruar, engravidar, parir seguramente, ter orgasmos, ereções, ejaculações ou inseminar;
 PcD inevitavelmente tem filhos com deficiência;
 PcD devem viver e casar com outras PcD;
 PcD não são capazes de casar e ter filhos;
 A sexualidade das mulheres com deficiência é menos afetada que a de homens com deficiência, visto que elas têm um papel passivo;
 Se uma pessoa sem deficiência tem um relacionamento com uma PcD é porque tem algo errado com ela, ou porque ela tem baixa exigência ou está explorando a PcD.

Fonte: Adaptado de Holmes (2021, p.19), Brodwin; Freder (2010), Maia; Ribeiro (2010), Bortolozzi (2021).

Estudos sobre a sexualidade de PcD demonstram que o preconceito e a discriminação são os principais fatores que prejudicam seu pleno exercício, pois fazem com que estas pessoas não recebam a educação sexual e a assistência à saúde sexual e reprodutiva necessárias, tornando-as mais vulneráveis à violência, às infecções sexualmente transmissíveis (IST) e à gravidez não planejada (CARVALHO; SILVA, 2018; MAIA; RIBEIRO, 2010; SÃO PAULO, 2012), afrontando seus direitos sexuais e reprodutivos.

Segundo Bortolozzi (2021) tratar do assunto “sexualidade das PcD” exige a superação de um duplo tabu, envolvendo a “sexualidade” e a “deficiência”. Primeiro que, em geral, reduz-se a sexualidade às relações sexuais, tornando difícil falar do assunto envolto em histórica repressão. Segundo que, no caso das PcD, pelos julgamentos capacitistas, soma-se a negação de seu corpo erótico, de seus potenciais para sentimentos de afeto, amor, paixão e desejo, enfim, de sua sexualidade.

As pessoas com deficiência visual enfrentam esses preconceitos no exercício de sua sexualidade. A seguir, buscamos sistematizar alguns achados da literatura (ainda escassos) sobre possíveis vivências de pessoas com deficiência visual na dimensão da sexualidade.

2.1 Pistas sobre o desenvolvimento da sexualidade de pessoas com deficiência visual ao longo do ciclo vital

A sexualidade, como dimensão humana inerente, desenvolve-se em um processo contínuo ao longo de toda a vida, e em cada etapa do ciclo vital estão presentes determinados tipos de manifestações e transformações biopsicossociais, concomitantes ao desenvolvimento global da pessoa.

Neste tópico iremos discorrer sobre algumas vivências típicas de cada fase, buscando explorar possíveis particularidades de pessoas com deficiência visual (DV) em cada uma delas. Desde já, fazemos a ressalva de que, como já exposto, o grupo é heterogêneo e diversas outras características (pessoais e exteriores) influenciam sobremaneira na trajetória singular de cada pessoa com DV. Por isso, os achados apresentados não são generalizáveis, mas ainda assim consideramos serem relevantes, na medida em que indicam possíveis especificidades e trazem visibilidade para esse assunto tão pouco estudado, falado e valorizado: o desenvolvimento da sexualidade de pessoas com DV.

Bortolozzi (2022) explica que algumas experiências e descobertas que fazem parte do desenvolvimento da sexualidade na infância são: conhecer o próprio corpo e o corpo do outro, as sensações prazerosas e os afetos. Em geral, manifestações da sexualidade infantil como a estimulação genital ou os jogos sexuais infantis⁸ tem caráter exploratório, sendo naturais e saudáveis.

Porém, frequentemente, estes causam desconforto, insegurança e indignação nos adultos que as presenciam, devido à interpretação equivocada de que seriam libidinosas, equivalentes ao erotismo adulto, com significado atrelado às fantasias e às relações sexuais. Esta falta de compreensão acarreta por parte dos pais e cuidadores reações de repressão ou omissão. Nestes casos, ao invés de censurar ou silenciar, seria mais adequado orientar, com atenção e respeito, sobre noções de intimidade, privacidade, consentimento etc. (BORTOLOZZI, 2022).

Também é comum que as crianças manifestem curiosidades sobre as diferenças sexuais entre meninos e meninas, entre crianças e adultos ou sobre o nascimento dos bebês, entre outras dúvidas. Na mesma direção, o diálogo de cuidadoras/es com a criança - com respostas simples às perguntas realizadas - contribui não só para esclarecimentos como também para o

⁸ Início da nota. Os jogos sexuais infantis são brincadeiras que envolvem a exploração do próprio corpo e do de outras crianças da mesma faixa etária, pelo toque, na descoberta de sensações prazerosas e das diferenças corporais. Por exemplo: brincar de “médico”, de “luta” ou “gato mia” (BORTOLOZZI, 2022). Fim da nota.

estabelecimento de uma relação de confiança e de um canal de comunicação que, se mantido, continuará sendo muito importante na adolescência (BORTOLOZZI, 2022).

Crianças e adolescentes com DV podem ser reprimidos/as em suas interações e contatos, e esse isolamento é prejudicial pois repercute na privação sensorial, social e afetiva, afetando seu desenvolvimento integral, e, inclusive o da sexualidade.

A criança com DV, como todas, precisa de oportunidades de conhecer o próprio corpo e da noção (e espaço) de privacidade (PINEL, 1999), mas muitas vezes são desprovidas dessa aprendizagem, especialmente as meninas (GUERRA, 2020). Além disso, na ausência de interações com outras crianças e de informações claras, a criança com DV pode ter maiores dificuldades em saber como são os corpos sexuados de crianças e adultos (MEDEIROS, 2016).

Da mesma forma, são essenciais algumas informações e orientações visando a prevenção da violência sexual infantil, por exemplo: saber que os genitais são íntimos, saber nomeá-los, ter noções de que é errado um adulto tocar os genitais e pedir segredo ou fazer ameaças etc. (BORTOLOZZI, 2022).

A vulnerabilidade de crianças com DV à violência sexual pode ser aumentada não só pela ausência da referência visual, mas também pela falta de orientações para discernir um toque aceitável de um abusivo. Para a criança com DV, pode ser desafiador o entendimento sobre os graus de proximidade corporal e toques nas interações interpessoais, pois tocar e ser tocada é mais frequente por ser para si uma via de comunicação, além do que, alguns limites implícitos culturalmente não podem ser aprendidos pela observação, como no caso das crianças videntes (PINEL, 1999; KRUPA; ESMAIL, 2010).

Muitas pessoas com DV relatam que na infância e adolescência não recebeu de familiares informações sobre sexualidade (CEZARIO; MARIANO; PAGLIUCA, 2008; LEBEDEFF, 1994; MAIA, 2011; MEDEIROS, 2016; MOURA; PEDRO, 2006), o que é comum também entre videntes e costuma estar relacionado às dificuldades dos adultos em tratar do assunto (GIL, 2000), além da falta de percepção da necessidade de fazê-lo.

Em decorrência disso, podem faltar aos adolescentes com DV conhecimentos básicos sobre anatomia e fisiologia genital e reprodutiva, alterações corporais da puberdade, menstruação, noções sobre o intercuro sexual, gravidez, contracepção e prevenção de IST (KRUPA; ESMAIL, 2010; LEBEDEFF, 1994; MAIA, 2011; MOURA; PEDRO, 2006), gerando dúvidas, fantasias, sentimento de apreensão, medo, vergonha e aumento de vulnerabilidades (BORTOLOZZI, 2021; GIL, 2000; GUERRA, 2020; PINEL, 1999).

Amiralian (2011) enfatiza que a desinformação e a repressão sexual reforçam o estigma e, inclusive, o preconceito de assexualidade de PcD, repercutindo na expressão sexual inibida

e fantasiosa de adolescentes com DV. A autora propõe o cuidado e o apoio profissional para adolescentes com DV, assim como para seus pais/familiares, favorecendo com que estes/as percebam as necessidades dos filhos/as sem invadi-los/as.

Adolescentes com DV percebem as mudanças físicas da puberdade em seus corpos pela propriocepção e por comentários de outras pessoas, o que é parte do processo de reconstrução de sua autoimagem nessa transição de fase. Contudo, permanecem com dúvidas ou noções imprecisas sobre sua fisiologia (MOURA; PEDRO, 2006). A imagem corporal é bastante importante, sobretudo na adolescência, e apesar da falta ou redução da visão os padrões estéticos são transmitidos no convívio com a família, amigos e pelos meios de comunicação, e não corresponder a tais padrões pode ser aflitivo para adolescentes com DV (GIL, 2000).

Nos jovens com DV, é frequente a aquisição mais tardia de informações, assim como, o adiamento ou a inibição do engajamento em encontros e relacionamentos afetivo sexuais, o quais estão relacionados (entre outras causas) à superproteção familiar, que acaba por podar o desenvolvimento da independência, autonomia e autoafirmação (BEZERRA; PAGLIUCA, 2010; GUERRA, 2020; MAIA, 2011; MOURA; PEDRO, 2006).

Na fase da adolescência, com a atração afetivo sexual, costumam ocorrer as primeiras experiências socio eróticas, em um conjunto de práticas exploratórias como manifestações de afeto (dar as mãos, abraços, beijar), contato físico, carícias corporais e estimulação mútua. A sequência não é obrigatória, mas, geralmente, segue-se um aumento de intimidade nas práticas até culminar na relação sexual. Junto destas, desenvolve-se a autonomia, habilidades de comunicação e para estabelecer e manter relacionamentos amorosos (VARGAS-TRUJILLO, 2013).

A autonomia diz respeito à autoconfiança para tomar decisões segundo os próprios princípios, e nas situações de conflito expor e sustentar seus pontos de vista, bem como, considerar os interesses dos demais. Quando os pais estabelecem uma comunicação firme, ao mesmo tempo, com atitudes de aceitação e apoio, isso favorece que os/as adolescentes desenvolvam a autonomia e utilizem essas mesmas habilidades futuramente nas negociações com seus pares (VARGAS-TRUJILLO, 2013).

Nos relacionamentos amorosos, é importante haver um equilíbrio entre a intimidade e a preservação da própria autonomia, caso contrário, corre-se o risco de anular-se em favor do vínculo ou de ignorar as necessidades e interesses do parceiro/a em favor dos próprios (VARGAS-TRUJILLO, 2013).

Uma sexualidade saudável não se restringe à prevenção de IST e gravidez, estando associada ao bem-estar psicológico, à autoaceitação, autonomia, aos relacionamentos positivos

e à gestão pessoal da vida sexual na direção do crescimento e da realização de metas projetadas para o futuro (VARGAS-TRUJILLO, 2013).

Jovens com DV podem enfrentar dificuldades nesses aspectos, relacionadas à baixa habilidade de comunicação assertiva, à baixa autoestima e à autoimagem negativa, sentindo-se vulneráveis em um namoro pela dependência da outra pessoa e/ou pela carência afetiva (GIL, 2000; KRUPA; ESMAIL, 2010). Este sentimento de vulnerabilidade faz com a confiança no/a parceiro/a seja primordial na relação da pessoa com DV com parceiro/a vidente (BORTOLOZZI, 2021).

Nesse sentido, Guerra (2020) alerta para como a repressão e o capacitismo afetam especialmente as meninas e as adolescentes com DV. Na infância, com frequência, elas são tratadas como bonecas e ensinadas à obediência e à passividade: calar, ficar imóvel, agradar aos outros, sem a oportunidade de desenvolver autonomia (por exemplo, em decisões simples como o que vestir ou seu corte de cabelo). Nisso, faltam-lhes oportunidades de aprender a perceber suas próprias vontades e seus valores, e ainda, do exercício de expressá-los, inclusive para indicar consentimento ou não. Juntamente, se as/os próprias/os cuidadoras/es consideram as adolescentes com DV não atraentes nem aptas aos papéis de reprodução e cuidados do lar, conseqüentemente, elas não desenvolvem autoconfiança e habilidades de comunicação, tornando-se indefesas e extremamente vulneráveis à violência sexual. E ainda, no caso de desejarem engajar-se em encontros afetivos sexuais, enfrentam dificuldades derivadas de sua falta de repertório de como demonstrar interesse, comunicar-se e estabelecer interações genuínas.

Adolescentes com DV com identidade não cis heteronormativa, por vezes, percebem que desde a infância foram reprimidos/as pela educação sexista, no sentido de terem sido pressionados/as para conformar sua expressão de gênero (gestos, atitudes, vestuário) e suas atividades (escolha de brinquedos) ao padrão hegemônico, pelo que chegam até a sofrer violência verbal, física ou sexual (MONTEIRO; PEREIRA, 2020).

O preconceito pode ocorrer na própria família e/ou na escola. De modo contrário, quando pessoas significativas demonstram respeito e oferecem suporte para esse/a adolescente, isto torna-se uma importante fonte de segurança, e sua autoestima e autoconfiança saem fortalecidos (MONTEIRO; PEREIRA, 2020).

Pode haver dificuldade de aceitar a própria orientação sexual, ou dúvidas. O desejo, a curiosidade ou a tentativa de enquadrar-se ao padrão heteronormativo pode levar à tentativa de se relacionar com alguém do sexo oposto, e a experiência possibilita o autoconhecimento. As pessoas bissexuais também sofrem preconceitos pois seu legítimo interesse por pessoas de

ambos os sexos é questionado, sendo julgadas como indecisas, promíscuas ou “sem atitude” para definir-se como homossexuais (MONTEIRO; PEREIRA, 2020).

Nas pessoas com DV, as barreiras comunicacionais afetam não só a assimilação de informações, mas também a interação social, tão importante para o desenvolvimento psicossocial e sexual (PINEL, 1999). As mensagens não verbais, por meio de expressões faciais, gestos e posturas corporais tem um papel muito relevante na comunicação de videntes, fazendo com que as pessoas com DV percam as informações implícitas e recebam uma “mensagem incompleta” (KRUPA; ESMAIL, 2010). Nesse contexto, adquire papel primordial a expressão verbal.

Para algumas pessoas com DV, a falta de visão atrapalha a paquera e acentua o medo da rejeição (FRANÇA, 2013; MONTEIRO; PEREIRA, 2020). É necessário que a pessoa com DV verbalize claramente seu interesse afetivo e/ou sexual durante a paquera (FARINI, 2018) o que impõe a exigência de habilidades sociais e comunicativas satisfatórias, constituindo-se em um empecilho para algumas pessoas (LEBEDEFF, 1994; MAIA; DEL PRETE; FREITAS, 2008).

Quando a convivência é escassa e o círculo social restrito diminuem as possibilidades de encontrar potenciais parceiro/a(s) afetivo sexuals (FARINI, 2018), o que pode ocorrer em consequência de independência e autonomia reduzidas, barreiras atitudinais e de acessibilidade, entre outros fatores. O isolamento reforça a insegurança e o medo em se relacionar (GIL, 2000).

As informações sobre a beleza da outra pessoa que estimulam a atração sexual são percebidas pelas pessoas com DV por meio dos demais sentidos (audição, tato e olfato) (BORTOLOZZI, 2021; MAIA, 2011; MONTEIRO; PEREIRA, 2020), assim como, pelo conteúdo do diálogo e pela voz, que revelam o jeito de ser da pessoa (FRANÇA, 2013; MAIA, 2011; MARCON, 2012; MEDEIROS, 2016). Logo, é comum que pessoas com DV apaixonem-se por aquelas com quem convivem e tem intimidade para conhecer tanto emocionalmente quanto fisicamente por meio de eventuais toques (BORTOLOZZI, 2021).

Colegas também podem dar dicas à pessoa com DV caso percebam alguém interessado, bem como, a pessoa com DV pode abandonar os “critérios visuais” e guiar-se pelos seus próprios sentidos (MONTEIRO; PEREIRA, 2020).

Para alguns homens com DV, a beleza é um critério importante na escolha da parceria e esse julgamento pode ser realizado pelo tato (FRANÇA, 2013) ou mediante dicas de colegas videntes (MARCON, 2012) e, nesse caso, é provável que as noções de beleza também obedeçam aos padrões culturais vigentes. Já as mulheres, em geral, não são tão fixadas nos padrões de beleza, valorizando outras qualidades como inteligência, senso de humor ou

honestidade. Estes padrões estéticos e de gênero que impõe altas exigências de beleza para as mulheres afetam, sobretudo, a autoimagem e autoestima das mulheres com deficiência cujos corpos não correspondem aos padrões normativos (CRESPO, 2001).

De forma semelhante, os padrões de beleza da comunidade gay podem ser bastante exigentes e idealizados, trazendo dificuldades para jovens gays com DV (MONTEIRO; PEREIRA, 2020).

Na construção da identidade sexual, os jovens têm a tarefa de autoconhecimento e autodeterminação da sua relação com seu corpo, com sua expressão/ papel de gênero e com sua orientação sexual (VARGAS-TRUJILLO, 2013). Assim, a infância e a adolescência são etapas críticas do desenvolvimento, inclusive na dimensão da sexualidade. Mas é pertinente lembrar que o processo de desenvolvimento continua por toda a vida, pelo que deveríamos valorizar também as vivências afetivo sexuais na adultez e na velhice.

No caso das pessoas com DV adquirida, as dificuldades nas habilidades sociais podem ser acentuadas (MAIA; DEL PRETE; FREITAS, 2008) e há um processo emocional de aceitação, adaptação e reconstrução identitária e da autoimagem (BORTOLOZZI, 2021; GIL, 2000; MONTILHA; ARRUDA, 2007). Familiares e parceiros/as sexuais participam da reorganização afetiva, dos papéis e das atividades desempenhados por cada um.

Segundo Goffman (1978), familiares e pessoas que se relacionam com alguém que sofre um estigma social também são afetados por ele, no chamado estigma de cortesia. Ou seja, o/a parceiro/a afetivo sexual de uma PcD também precisa lidar com preconceitos, na forma de comentários e de discriminação.

Assim como pessoas com outras deficiências, pessoas com DV sofrem preconceitos ao terem sua sexualidade negada, invisibilizada ou tratada com espanto, curiosidade e estranhamento por parte da sociedade que supõe que elas sejam assexuadas, não tenham desejo nem relações sexuais, não possam se casar, se relacionar, ter filhos nem cuidar deles (FRANÇA, 2013; LEBEDEFF, 1994; MAIA, 2011; MARCON, 2012; MEDEIROS, 2016).

Santos e Ribeiro (2018) realizaram uma revisão de literatura sobre a maternidade de mulheres cegas, tendo encontrado que apesar das interações via olhares e expressão facial serem ausentes ou reduzidas na comunicação durante os cuidados com seus filhos/as, ocorriam compensações pela comunicação verbal e pelo toque. As mães desenvolviam estratégias alternativas, com apoio familiar, para prestar satisfatoriamente cuidados de alimentação, higiene, prevenção de acidentes, acompanhamento de saúde e escolar. Deste modo, a interação era harmoniosa, sem prejuízos para o desenvolvimento das habilidades das crianças no processamento visual e na comunicação social.

Contudo, as mães relataram discriminações por parte de profissionais de saúde no pós-parto, os/as quais raramente forneceram informações sobre métodos de cuidados para mães/pais cegos. Tais informações sobre técnicas alternativas foram buscadas junto a outras mães cegas com experiência (SANTOS; RIBEIRO; 2018).

No âmbito dos relacionamentos amorosos, pessoas com DV podem ser discriminadas por possíveis parceiros/as afetivo sexuais e/ou familiares destes/as (FRANÇA, 2013; MEDEIROS, 2016; MONTEIRO; PEREIRA, 2020). A introjeção do preconceito afeta sua identidade, prejudicando sua autoestima e autoimagem (MAIA, 2011) e traz inseguranças para um relacionamento amoroso com uma pessoa vidente (MARCON, 2012; MEDEIROS, 2016; MONTEIRO; PEREIRA, 2020).

Por outro lado, parte das pessoas com DV percebe a necessidade de reivindicar seus direitos sexuais e políticas públicas específicas (FRANÇA, 2013; MEDEIROS, 2016) e vem manifestando-se nesse sentido (FARINI, 2018; GUERRA, 2020; MONTEIRO; PEREIRA, 2020). Com autoconfiança, a pessoa com DV desenvolve formas de despertar o interesse no outro, e de ser visto antes da deficiência (MONTEIRO; PEREIRA, 2020).

Assim como as demais, pessoas com DV encontram pares afetivo sexuais com grandes chances de satisfação mútua, principalmente quando a condição já está presente ao ser estabelecido o relacionamento. Já no caso da deficiência adquirida, um relacionamento pré-existente pode ou não ser abalado pela nova condição (BORTOLOZZI, 2021; MONTEIRO; PEREIRA, 2020) para o que conta, entre outros fatores, as características dessa relação prévia e das pessoas envolvidas.

Em alguns estudos, mulheres com DV adquirida relataram a falta de apoio e o abandono de seus parceiros após a nova condição, sem relatos semelhantes pelos homens com DV (MARCON, 2012; MEDEIROS, 2016), o que talvez seja expressão de relações de gênero marcadas por uma desigualdade de poder. Marcon (2012) discute que o papel de cuidador/a é socialmente atribuído ao sexo feminino, logo, as mulheres tenderiam a reagir com maior aceitação diante da exigência de tais funções decorrentes do/a parceiro/a adquirir DV.

Outro achado relacionado ao papel de gênero é a valorização, por mulheres com DV, de sua capacidade no desempenho dos cuidados domésticos e da família, papéis tipicamente atribuídos às mulheres (MARCON, 2012).

Bortolozzi (2021) discute que os estereótipos de gênero das sociedades ocidentais afetam a sexualidade de mulheres e homens com deficiências de modos particulares. Para elas, prevalecem preocupações com questões como casamento, maternidade e a estética corporal. Já

os homens se afligem mais pelo desempenho sexual e em manter uma atitude viril, muitas vezes abalada pela dependência de um/a cuidador/a da família ou contratada/o.

Em alguns estudos, observou-se ainda que mulheres com DV apresentaram mais pudor em falar sobre relações e comportamentos sexuais que seus pares homens (MEDEIROS, 2016; WANDERLEY *et al.*, 2012), dificuldade provavelmente relacionada à repressão sexual feminina.

Além dos estereótipos de gênero, padrões heteronormativos também podem acometer a sexualidade de PcD não heterossexuais, ao terem de lidar com o preconceito social e, por vezes, o preconceito internalizado.

É frequente que pessoas com DV Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais, Intersexo e com outras orientações sexuais, identidades e expressões de gênero (LGBTI+) vivenciem o medo da rejeição de familiares, de colegas e da sociedade. Pessoas LGBTI+ com deficiência são duplamente discriminadas, e inclusive, sofrem discriminação reversa: nos grupos de PcD em função da identidade/orientação sexual, e no grupo LGBTI+ pela deficiência (MONTEIRO, PEREIRA, 2020).

No que se refere à atividade sexual da pessoa com DV adquirida, esta pode ser afetada quando o estresse, a depressão ou a ansiedade provocam redução da libido e disfunção sexual. Ademais, pode ser preciso adaptar-se quanto aos estímulos excitatórios, que deixam de ser visuais e concentram-se nos demais sentidos (ALZUGARAY, ALZUGARAY, 1995), os quais precisarão ser explorados com criatividade e muita confiança no/a parceiro/a (BORTOLOZZI, 2021).

Na adultez intermediária e no envelhecimento, alterações hormonais, fisiológicas e físicas pós menopausa e andropausa⁹ podem repercutir em mudanças de humor, no metabolismo e, inclusive, em alterações na libido e na fase excitatória da resposta sexual, com a diminuição da lubrificação vaginal ou dificuldades de ereção. Dificuldades na relação sexual penetrativa podem ser contornadas, mas costumam provocar sofrimento devido ao apego à norma de que seria o único tipo de relação sexual válida, desconsiderando as diversas possibilidades de zonas erógenas e de estímulos e carícias geradores de prazer (GRADIM; SOUZA; LOBO, 2016).

⁹ Início da nota. A menopausa é universal e - com a última menstruação - marca o fim do período reprodutivo, em que há queda (principalmente) do hormônio estrogênio. A andropausa, por sua vez, ocorre com parte dos homens, e o declínio do hormônio testosterona é mais lento, gradual e nem sempre tem significância clínica (EGYDIO, 2021). Fim da nota.

A atitude pessoal diante do envelhecimento pode ser de frustração/ insatisfação e/ou aceitação e realização, a depender da trajetória e das condições de vida de cada um. Há muitas variações na expressão do desejo e nas práticas sexuais nessa fase, além de que, outros aspectos podem adquirir alta relevância como amor, carinho, cumplicidade e autenticidade (GRADIM; SOUZA; LOBO, 2016).

Muitos mitos interferem na sexualidade das pessoas idosas e podem influenciar as atitudes destes/as, de seus familiares, cuidadores e de profissionais de saúde. Os principais são de que as pessoas idosas seriam assexuadas, não teriam desejo, não seriam atraentes nem sexualmente ativas, sendo os últimos equívocos associados à norma social da relação sexual para reprodução e ao padrão de beleza do corpo jovem, principalmente o feminino (ALENCAR *et al.*, 2014; GRADIM; SOUZA; LOBO, 2016). Aqui também verificamos uma possível sobreposição de preconceitos que afetam a sexualidade de pessoas idosas com deficiência.

Pessoas com DV podem compreender a sexualidade de modo amplo, associada à intimidade, aos relacionamentos, vínculos e à expressão pessoal, ou ainda de modo restrito, como sinônimo do ato sexual (FRANÇA, 2013; MEDEIROS, 2016). Perceber que a sexualidade não se reduz à genitalidade e que envolve aspectos psicológicos, sendo perpassada por condicionamentos sociais é muito significativo pois permite a reflexão sobre opiniões, crenças e práticas, o que aumenta a chance de tomar decisões e ter atitudes conscientes, de acordo com os próprios valores, que tragam bem-estar psicológico, favoreçam o crescimento pessoal e a cidadania (MAIA; RIBEIRO, 2011; VARGAS-TRUJILLO, 2013).

Por isso, é importante que pessoas com DV recebam educação sexual familiar e Educação Sexual formal adaptada às suas necessidades, que promova seus direitos e sua saúde sexual e reprodutiva.

2.2 Educação Sexual formal para/com pessoas com deficiência visual

A Educação Sexual formal é aquela realizada com intencionalidade, com objetivos e metodologias planejados para proporcionar a discussão e reflexão sobre crenças, valores e atitudes, favorecendo o desenvolvimento de uma cidadania ativa (MAIA; RIBEIRO, 2011). Essa Educação Sexual formal, também chamada Educação Integral em Sexualidade, visa desenvolver competências de cuidado à saúde e respeito de direitos, próprios e de outros, promovendo relações respeitadas, seguras, satisfatórias e prazerosas (UNESCO, 2019). E como já mencionamos, receber informações científicas sobre sexualidade é um direito sexual de todas as pessoas, inclusive das PcD (BRASIL, 2015).

A Educação Integral em Sexualidade proposta pela UNESCO (2019) baseia-se nos direitos humanos, na igualdade de gênero e em evidências científicas para o planejamento e oferta de intervenções educativas adequadas ao contexto e cultura locais, com conteúdos apropriados para a idade e o estágio de desenvolvimento dos educandos, abrangendo aspectos cognitivos, emocionais, físicos e sociais da sexualidade. Valoriza habilidades de comunicação, tomada de decisão e busca de ajuda, propiciando maior autoeficácia no enfrentamento de situações de risco à saúde, de discriminação e violência (UNESCO, 2019).

Na mesma direção, Maia e Ribeiro (2011) propõe que

Uma educação sexual adequada deveria fornecer informações e organizar um espaço onde se realizam reflexões e questionamentos sobre a sexualidade. Deveria esclarecer sobre os mecanismos sutis de repressão sexual a que estamos submetidos e sobre a condição histórico-cultural em que a sexualidade se desenvolve. Deveria também ajudar as pessoas a ter uma visão positiva da sexualidade, e desenvolver uma comunicação mais clara nas relações interpessoais, a elaborar seus próprios valores a partir de um pensamento crítico a compreender melhor seus comportamentos e o dos outros e a tomar decisões responsáveis a respeito de sua vida sexual. (MAIA; RIBEIRO, 2011, p. 79).

Apesar da relevância dessa Educação Sexual formal/ Educação Integral em Sexualidade, ela ainda é escassa e, em geral, é oferecida de forma pontual e restrita aos aspectos biológicos da sexualidade (VARGAS-TRUJILLO, 2013). As PcD, frequentemente, têm ainda menos oportunidades de recebê-la, o que deveria ocorrer desde a infância para diminuir a vulnerabilidade à violência sexual e promover uma educação integral com respeito às diferenças (BORTOLOZZI, 2021).

Alguns conteúdos da ES estão diretamente relacionados à saúde sexual e reprodutiva (SSR), como: prevenção de infecções sexualmente transmissíveis (IST), mecanismos de reprodução, contracepção, intercuro e satisfação sexual, normas e iniquidades de gênero, orientação sexual, identidade de gênero, habilidades de tomada de decisão e comunicação (WHO, 2010).

Apesar da ES cumprir um papel primordial na promoção da SSR, este não é seu único objetivo. Ela propicia ganhos em outros âmbitos igualmente relevantes como o desenvolvimento psicossocial e a cidadania, na medida em que proporciona reflexões sobre as diversas dinâmicas de poder, as normas e os valores sociais diretamente relacionados à sexualidade, incluindo aqueles existentes atualmente, bem como outros ao longo da História, em diferentes culturas. Dessa maneira, proporciona uma (re)construção consciente dos próprios

valores e atitudes, além de favorecer o respeito à diversidade e aos direitos humanos (MAIA; RIBEIRO, 2011; VARGAS-TRUJILLO, 2013).

Por isso, um programa de ES deve englobar diversos outros conteúdos, como aspectos emocionais e sociais envolvidos em práticas sexuais, relacionamentos afetivo sexuais, nas relações familiares, na maternidade e paternidade, na expressão de gênero, na autoimagem etc.

A partir do desenvolvimento de um pensamento crítico, a ES promove a (re) elaboração de valores, o desenvolvimento de habilidades de comunicação, tomada de decisão e busca de ajuda, na direção de uma cidadania ativa e do (auto) cuidado à SSR (MAIA; RIBEIRO, 2011; UNESCO, 2019; VARGAS-TRUJILLO, 2013). Nessa direção, melhores resultados são alcançados por meio de uma abordagem abrangente, promotora de autonomia, e norteadas por evidências científicas.

De modo contrário, modelos de ES baseados na imposição de valores e com conteúdo restrito não costumam gerar resultados satisfatórios na redução de riscos. Este é o caso, por exemplo, do enfoque na abstinência sexual até o casamento, que exclui reflexões importantes acerca da tomada de decisão sobre ter ou não relações sexuais, além de conteúdos de contracepção e métodos preventivos de IST, entre outros (HOLMES, 2021; UNESCO, 2019).

Porém, a sexualidade continua a ser um tabu na maioria das sociedades, e a ES ainda costuma ser erroneamente associada ao estímulo de comportamentos sexuais inapropriados, e estas ideias são empecilhos para sua necessária e ampla implantação. Os entraves são ainda maiores no caso de pessoas com deficiência (PcD) que enfrentam atitudes sociais danosas à sua sexualidade, relacionadas à desinformação e ao preconceito (BORTOLOZZI, 2021; BRODWIN; FREDER, 2010; KRUPA; ESMAIL, 2010; MAIA; RIBEIRO, 2010).

Como discutido anteriormente, o desenvolvimento da sexualidade de crianças e jovens com deficiências pode ser afetado quando são escassas as oportunidades de socialização e são reduzidas a privacidade, a independência, a autonomia, a autoestima e habilidades sociais. Eles/as, frequentemente, também estão mais vulneráveis à censura de sua expressão sexual, à discriminação e ao risco de sofrer violências, de IST e gravidezes não planejadas, e, por isso, a ES deveria ocorrer desde a infância, especialmente para PcD (BORTOLOZZI, 2021; HOLMES, 2021; UNFPA, 2020). As escolas são ambientes privilegiados para a educação formal em sexualidade, mas sem políticas públicas específicas que a garantam, é provável que jovens com deficiências continuem sem recebê-la (HOLMES, 2021).

Crianças e adolescentes com DV enfrentam maior censura no conhecimento do próprio corpo e dos de outras pessoas, dificuldade para discernir um toque apropriado ou inapropriado de outros em seu corpo, afetando o desenvolvimento da sexualidade, gerando incompreensão

das diferenças sexuais e das mudanças corporais na puberdade, gravidez e ao longo da vida, além do aumento da vulnerabilidade à violência sexual (BORTOLOZZI, 2021; HOLMES, 2021; KRUPA; ESMAIL, 2010; MIGLIOZI, 2014).

No estudo de França (2013) adultos com DV reconheciam a importância da ES desde a infância, e acreditavam que tê-la recebido teria auxiliado para que pudessem conhecer os corpos feminino e masculino, para que se sentissem apoiados, menos tímidos e para que os preconceitos fossem minimizados.

Na mesma direção, oito adultos com DV adquirida antes ou durante a puberdade foram entrevistados por Krupa e Esmail (2010), no Canadá, tendo relatado que a educação sexual recebida na escola durante a adolescência tinha sido incompleta e sem adaptações, sendo frequente tirarem dúvidas com colegas, e, raramente, com familiares.

Wild *et al.* (2014) realizaram estudo sobre a educação sexual almejada e a efetivamente recebida durante a adolescência por 30 adultos com DV entre 18 e 30 anos, filiados à Federação Nacional dos Cegos dos EUA. A maioria da amostra apresentava cegueira, era do sexo feminino e de cor branca. Segundo os relatos da educação sexual recebida na escola, os conteúdos foram, principalmente, os riscos relacionados a atividade sexual (gravidez, IST, violência) e em alguma medida a anatomia e a fisiologia reprodutiva. Aspectos psicossociais acerca de relacionamentos, comunicação, consentimento, legislação sobre direitos sexuais e reprodutivos, práticas sexuais seguras e fontes/pessoas confiáveis para buscar informações foram pouco abordados. Alguns tópicos não haviam sido trabalhados como: normas sociais sobre a sexualidade, identidade de gênero, orientação sexual, tecnologia na mediação de relacionamentos afetivo sexuais e sexting. Em compensação, quase todos esses assuntos teriam sido aprendidos de alguma outra forma.

Ainda neste estudo, os métodos de ensino aprendizagem da ES recebida foram a discussão de casos e, em menor proporção, a fala explícita. Para 61% da amostra, a DV dificultou a participação nas atividades de ES, ou seja, as atividades educativas não foram inclusivas. A maioria relatou ter aprendido sobre sexualidade com amigos, pessoas significativas, familiares, seguido de profissionais de saúde, líderes religiosos, mídias e mentores pessoais. A internet foi citada com frequência, incluindo conteúdo de pornografia, seguido de livros, programas televisivos, filmes e rádios. Para alguns, a proibição de encontros e a primeira relação sexual tiveram impacto em sua vida sexual (WILD *et al.*, 2014)

O despreparo de cuidadores e a ausência de material educativo acessível às pessoas com DV restringe ainda mais seu acesso à educação sexual (GANDINI, 2020; KRUPA; ESMAIL, 2010; MIGLIOZI, 2014).

Migliozi (2014) defende que os pais e cuidadores têm um papel primordial na educação sexual de crianças e jovens com DV e devem ser encorajados a assumi-lo. Tendo como principal via de compreensão a linguagem, crianças e adolescentes com DV precisam ouvir, em palavras, informações acuradas de pessoas confiáveis, para diminuir as chances de enfrentarem situações danosas na vivência de sua sexualidade ao longo da vida. Desta forma, estarão muito mais protegidas do que costumam estar quando precisam buscar e adquirir essas informações de outras formas.

O conhecimento sobre o próprio corpo permite o poder e controle sobre o próprio corpo. Contudo, muitos pais não se sentem confortáveis para falar do assunto, e a sexualidade, também para a sociedade, é algo sobre o que não se deve falar, o que dificulta muito a aprendizagem por pessoas com DV que tem a linguagem como principal via de aprendizagem (MIGLIOZI; 2014).

Sem o acesso à aprendizagem pela observação, crianças e adolescentes com DV precisam de conhecimentos básicos sobre o corpo humano, os órgãos sexuais, seu local, forma, tamanho. A comunicação deve ser franca e direta, por exemplo, ao explicar os nomes apropriados dos genitais, o porquê de tais regiões ficarem cobertas/vestidas, e mais tarde, quando perguntarem, deve-se explicar o que significam as gírias. Outro aspecto são as informações sobre as alterações corporais na puberdade, a diversidade de corpos e as variações pessoais de tempos decorridos nesse processo de transformação corporal (MIGLIOZI; 2014). Além das diferenças anatômicas, é necessário explicar de forma clara e direta sobre outros conceitos com componente visual como: espaço pessoal, imagem corporal e comportamento sexual (UNFPA, 2020).

Os limites do espaço pessoal são diferentes para crianças e adolescentes com DV, pois com frequência outras pessoas se aproximam e os tocam, inclusive para ajudar na mobilidade. Alguns precisam de auxílio para ir ao banheiro e tomar banho, ficando ainda mais expostos. Deve-se explicar sobre o espaço pessoal adequado, refletindo que o delas - às vezes - é invadido para o cuidado, mas que outras pessoas não podem tocar suas regiões íntimas etc. (MIGLIOZI; 2014).

Pessoas com DV podem ter a autonomia e a segurança pessoal afetadas por fatores de vulnerabilidade pessoais e externos. A baixa autoestima, a autoimagem negativa, ou a escassez de habilidades sociais pode reduzir o discernimento e levá-los/as a aceitar situações abusivas, ficando em posição indefesa e de dependência mediante um/a parceiro/a, e/ou tendo dificuldades de identificar prontamente um agressor sexual (KRUPA; ESMAIL, 2010).

É preciso ensinar crianças, adolescentes e jovens, e especialmente aqueles com deficiências, sobre direitos e responsabilidades em comunicar e respeitar limites emocionais, físicos e sexuais, reforçando atitudes sobre consentimento, autodeterminação e autonomia sobre o próprio corpo, sobre saber comunicar-se para expressar suas escolhas, e, se necessário, para pedir ajuda (HOLMES, 2021).

A falta de visão compromete a aprendizagem de comportamentos humanos comumente adquirida por meio da observação, entre eles: a linguagem corporal em ambientes formais e informais, o distanciamento interpessoal dependendo do tipo da relação e noções de privacidade e exposição (UNFPA, 2020). É necessário reforçar a noção de que no ambiente comum todos estão sob a observação dos videntes, e ensinar, por exemplo, que a masturbação deve restringir-se à intimidade, em espaços privados (GANDINI, 2020). E ainda sobre o fato de algumas janelas serem transparentes e ser possível ver através delas, principalmente se as luzes estiverem acesas (MIGLIOZI; 2014).

Também é muito importante esclarecer sobre as situações e regras sociais, como o significado das diferentes formas de cumprimentos: beijo no rosto, beijo na boca ou aperto de mãos (MIGLIOZI; 2014). A falha na leitura da linguagem gestual e corporal, ou das entrelinhas de um discurso podem provocar uma quebra na comunicação. Por isso, outro conteúdo específico na ES com/ para pessoas com DV é sobre o significado da linguagem corporal e pistas sociais na comunicação com videntes (KRUPA; ESMAIL, 2010).

As implicações sociais e sexuais da aparência pessoal são outro conteúdo relevante. Os olhos podem ser considerados órgãos sexuais secundários e no mundo vidente há estímulos visuais (em imagens, pinturas, fotos, cenas) aos quais as pessoas respondem imediatamente com uma sensação estética e/ou erótica, como em relação à beleza de um corpo nu. A aparência, a forma de vestir, e a postura geram significados para as outras pessoas. Crianças e adolescentes com DV não têm essas experiências e devem receber um senso sobre como o mundo visual funciona. Pais devem ser encorajados a descrever o máximo possível de informação acerca das pessoas na rua, na televisão, sobre como se vestem, como agem (MIGLIOZI; 2014).

Em relação às iniciativas formais e estruturadas, o FONDO DE POBLACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (UNFPA, 2020) recomenda que Programas de Educação Integral em Sexualidade para jovens com deficiências sejam baseados no modelo social da deficiência e no enfrentamento de barreiras à plena participação social, que sejam elaborados a partir das especificidades segundo o tipo de deficiência e singularidades dos/as participantes, e sejam voltados também para adultos cuidadores/as de PcD. Deve-se oferecer alternativas para escolha pelos/as participantes dos métodos de ensino-aprendizagem mais apropriados, além de

informações sobre serviços de referência para atendimentos, se necessário. Grupos mistos de pessoas com e sem deficiências são propícios para abordar a temática da sexualidade de pessoas com deficiência e da valorização da diversidade.

Recomenda-se também que jovens com deficiência participem da elaboração dos currículos de programas de ES, sejam protagonistas em ações entre pares, e sejam representados afirmativamente em materiais e atividades, considerando as interseccionalidades (jovens negros, LGBTI+, entre outros) (HOLMES, 2021).

O conteúdo de um Programa de ES para pessoas com DV deve ser o mesmo oferecido a todas as pessoas, somados alguns conteúdos específicos envolvendo privacidade, segurança pessoal, comunicação com videntes e interpretação de situações sociais (KRUPA; ESMAIL, 2010; MIGLIOZI, 2014; UNFPA, 2020).

No estudo de Wild *et al.* (2014), adultos com DV referiram que conteúdos ideais para a ES seriam: a fisiologia da relação sexual e as repercussões emocionais de decidir ter uma relação sexual e lidar com possíveis consequências. Foram citados ainda: construção de confiança, comunicação, flerte, orientação sexual, normas culturais, mitos e leis sobre relações sexuais, masturbação, como usar o preservativo e outros métodos preventivos, e fontes de informações e de produtos sexuais e relacionados ao gênero como maquiagem. Foi destacado o desejo de acessar informações científicas e não as que sejam moralmente enviesadas.

Em relação às adaptações nas metodologias de ensino-aprendizagem em ES para pessoas com DV, estudos apontam que para a efetiva aprendizagem e compreensão, não basta fornecer as informações padrão pela via auditiva, sendo necessário complementá-las com descrições mais detalhadas, profundas, concretas, realistas e multissensoriais, disponibilizando conjuntamente material/informações táteis, e oferecendo tempo adicional para o processamento. A ausência destas adaptações pode resultar em um conhecimento incompleto ou confuso, como por exemplo, saber os nomes dos genitais e dos órgãos reprodutivos sem compreender sua posição e seu funcionamento integrado (KRUPA; ESMAIL, 2010; PINEL, 1999; UNFPA, 2020).

Ainda no estudo de Wild *et al.* (2014), pessoas com DV consideraram boas todas as estratégias de ensino aprendizagem apresentadas: exposição oral, discussão de casos, encenação, gráficos táteis, material eletrônico, e modelos anatômicos corretos. Foram sugeridos modelos realistas de genitais, material em Braille, com gráficos táteis e multimídia. E atividades de vestir o preservativo, encenações sobre relacionamentos e relações sexuais. Foi ressaltada a importância de falas explícitas e para alguns, seria pertinente oferecer a possibilidade de educação individual.

Bonecas de pano não são realísticas, mas fornecem para crianças com DV uma noção sobre o corpo e suas partes. Por sua vez, modelos de partes anatômicas (como vulva ou pênis) dão aos adolescentes com DV uma noção mais detalhada da forma e tamanho dos genitais, mesmo que sem semelhança de textura e de modo fragmentado dos demais órgãos (MIGLIOZI; 2014).

Além de materiais em Braille, recomenda-se utilizar áudio, ou impressos em tamanhos grandes e com contraste no caso de pessoas com baixa visão. O uso de materiais táteis pode ser mais apropriado em atividades individuais ou com grupos pequenos (UNFPA, 2020).

No estudo de Krupa e Esmail (2010), pessoas com DV relataram que não gostariam de ser segregadas de colegas videntes para receber ES pois receavam que a segregação daria margem para os outros pensarem que seriam assexuados ou que haveria algo problemático com a sexualidade deles/as. Assim, realizar a ES em grupos mistos promoveria maior visibilidade da sexualidade de pessoas com DV. Apontaram ainda que o ideal seria que cada jovem com DV pudesse escolher entre participar da ES em “classe comum” ou individualmente com profissionais especializados.

E no estudo de Wild *et al.* (2014), a maioria da amostra opinou que o ambiente ideal para aprender sobre sexualidade é na escola, de forma gradual conforme as necessidades de cada idade, em aulas sobre saúde, de ciências ou outras, seguido do ambiente domiciliar, pelos familiares. Eles/as gostariam que pais, professores/as, enfermeiras/os escolares, conselheiros, professores especializados os/as tivessem ensinado. Enquanto alguns preferiam aprender com pessoas de sua intimidade outros preferiam aprender com pessoas desconhecidas (em ambos os casos, informações científicas).

Na condução das atividades, é interessante contar com facilitadores com e sem DV. E sempre que for necessário o toque corporal nos/as participantes, o/a facilitador/a deve informar o que acontecerá e solicitar permissão, reforçando a autonomia dos/as participantes sobre seu corpo (UNFPA, 2020).

As pessoas com DV também acessam informações sobre sexualidade por meio das mídias como a televisão, em filmes e na internet, porém a captação não equivale exatamente aquela das videntes (GANDINI, 2020). Nestas situações, o recurso da audiodescrição auxilia no acesso das pessoas com DV aos conteúdos compartilhados na cultura. Outra questão é que, assim como para videntes, é necessário fomentar a análise crítica dos conteúdos veiculados.

No caso da ES via mídias, é primordial disponibilizar em larga escala materiais confeccionados especificamente conforme as necessidades de pessoas com DV. Esta medida está prevista em documento nacional que considera todas as PcD, para as quais deve-se produzir

materiais informativos em formatos acessíveis, com linguagem facilitadora e inclusiva, pedagogicamente adequada, culturalmente sensível e tecnologicamente apropriada (BRASIL, 2009).

De acordo com as diretrizes nacionais para a promoção dos direitos sexuais das pessoas com deficiência (BRASIL, 2009), esta inclui ampliar e fortalecer mecanismos de informação, por meio de medidas como adaptar ou desenvolver materiais e intervenções com conteúdo e didática adequados às necessidades de pessoas com diferentes tipos de deficiências, em diferentes fases do ciclo de vida, para a ES com/para crianças, adolescentes, jovens, adultos e idosos com deficiência, focados nos direitos sexuais e reprodutivos e à SSR, ao acesso e acessibilidade aos serviços de saúde. E ainda, disponibilizar/ executar, monitorar e avaliar tais ações e recursos.

2.2.1 Intervenções de Educação sexual formal para/com pessoas com deficiência visual

A seguir, apresentaremos o relato de seis projetos de Educação sexual formal para/com pessoas com DV, sendo um sobre uma experiência pessoal. Um deles, com crianças, tratou especificamente sobre anatomia e puberdade (VITORINO, 2016) e os demais apresentaram conteúdos abrangentes, em uma abordagem ampla da sexualidade que inclui tópicos como identidade, normas sociais, preconceitos, direitos etc. Destes, dois foram com adolescentes brasileiros/as (UNBEHAUM *et al.*, 2009; DA SILVA, 2018), um com jovens da Turquia (OZ; YANGIN, 2021) e outro com mulheres indianas (GOYAL, 2017).

Segundo Gandini (2020) um exemplo de recurso para o ensino da anatomia seria com o uso de massa de modelar, na confecção de representações de órgãos e sistemas, permitindo a compreensão da posição de cada um e da conexão entre eles. Em sua experiência em aulas de ciências na escola, quando criança, ela produziu modelos na sala de recursos e depois compartilhou com o restante da sala, favorecendo a aprendizagem de todos/as, seu protagonismo e a inclusão.

Vitorino (2016) realizou oficina de ES para quatro estudantes com DV dos últimos anos do Ensino Fundamental, em uma escola pública do estado de São Paulo. As intervenções ocorreram em duplas, com periodicidade semanal. Foram doze encontros, cujos conteúdos enfocaram na anatomia e funcionamento do corpo humano como um todo, nas diferenças dos sistemas genitais feminino e masculino e nas mudanças corporais da puberdade. As metodologias de ensino utilizadas foram: bonecos sexuados, desenho em relevo, escultura em massa de modelar, modelos anatômicos dos genitais e jogo de tabuleiro. Este último recurso foi

desenvolvido pela autora, com base nos conteúdos trabalhados e utilizado como recurso avaliativo.

No estudo de Vitorino (2016) o repertório prévio relatado por crianças com DV sobre o corpo, diferenças sexuais e a puberdade foi variado, sendo que algumas relataram que não tinham conhecimentos e outras que possuíam alguns, os quais tinham aprendido com a professora de ciências e por meio de figuras de livros (três possuíam baixa visão). Na atividade final foi possível verificar a aprendizagem do conteúdo proporcionada pela oficina e, de modo geral, os recursos pedagógicos acima descritos foram recordados e bem avaliados pelas crianças.

O livro “Sexualidade e Deficiência Visual: uma proposta de educação inclusiva” foi produzido por equipes da ONG Comunicação em Sexualidade e da Fundação Dorina Nowill para Cegos (UNBEHAUM *et al.*, 2009) com o intuito de disponibilizar para educadora/es conteúdos e sugestões de oficinas de ES inclusivas para jovens com DV.

O programa inclui doze atividades para grupos de adolescentes com e sem DV. No encontro inicial sugere-se uma dinâmica de apresentação, o estabelecimento de um contrato grupal e o levantamento de assuntos de interesse dos/as participantes. As demais atividades são distribuídas em quatro módulos que agrupam os seguintes conteúdos: 1) Diversidade, identidade, gênero, normas sociais, estereótipos, preconceitos, aparência pessoal e relacionamentos; 2) Interesse afetivo sexual, emoções, encontros reais e virtuais, primeira relação sexual, preocupações e tomada de decisão; 3) escolha, negociação, acesso e uso de métodos contraceptivos, planejamento reprodutivo, cuidados com os genitais e prevenção de cânceres, vulnerabilidades ao HIV e às IST; 4) Direitos humanos, direitos sexuais e reprodutivos e cidadania (UNBEHAUM *et al.*, 2009).

Entre as metodologias propostas estão: dinâmica, desenho, construção de personagens e encenação, pesquisa, análise de situações e solução de problemas. No módulo 2, as atividades baseiam-se na discussão acerca de um material de apoio denominado “CD Namoro”, anexado ao livro. Neste áudio, é apresentada a história de um casal de adolescentes com DV que se conhece pela internet, e se enamora. Cada um deles conversa com uma pessoa de confiança (amiga, professor), expressando expectativas e dúvidas sobre como agir em um relacionamento, sobre a primeira relação sexual, recebendo conselhos e orientações. O casal combina um encontro para se conhecer pessoalmente, e a história se encerra com este acontecimento (UNBEHAUM *et al.*, 2009).

No estudo de Da Silva (2018), a tecnologia foi utilizada como ferramenta pedagógica e de pesquisa, em uma oficina de ES para 20 estudantes de um Instituto especializado em DV do

Rio de Janeiro, dos quais 9 eram cegos e 11 apresentavam baixa visão. Os/as participantes possuíam idades entre 11 e 31 anos. A oficina denominada “Diversidade nas mídias” foi composta por oito encontros de uma hora e meia, e teve enfoque nas temáticas “racismo, preconceitos e sexualidade”, buscando incentivar o protagonismo na produção de materiais via recursos tecnológicos e nas redes sociais. Os encontros aconteciam em sala com colchonetes em que os/as participantes se sentavam em roda.

No encontro inicial foi elaborado um “mapa da empatia” com intuito de conhecer o perfil do grupo, seus interesses, necessidades, além do acesso e uso das tecnologias de informação e comunicação. Os encontros seguintes tinham início com uma atividade para fomentar a discussão do assunto escolhido e, ao final, o grupo elaborava um material síntese sobre as discussões. As temáticas incluíram: machismo, homofobia, transfobia, amor x sexo, consentimento, assédio, estupro, aborto, aplicativos de encontro e netiqueta (etiqueta na internet). Havia ainda tarefas para casa e perguntas de avaliação de cada encontro enviadas pelo *whatsapp*.

Entre as produções coletivas resultantes da oficina de Da Silva (2018) estão um e-mail enviado para a equipe do *Tinder* indicando melhorias para a acessibilidade do aplicativo (opção de utilizador com DV, descrição das fotos e etiquetagem dos botões) e a criação de um canal no *youtube* com vídeo acerca de algumas reflexões promovidas pela oficina.

Segundo relatos dos/as participantes, alguns dos principais aprendizados foram sobre assuntos como as diferenças de amor e sexo ou sobre aborto, a sensibilização em relação ao preconceito contra pessoas homo e transexuais, e o desenvolvimento de atitudes como respeitar, escutar, conhecer diferentes opiniões e construir a própria, exercer a criticidade em relação às músicas que ouve e ao conteúdo do que fala. Bem como, usar o computador, digitar, escrever textos, pesquisar, criar slides, vídeos e sobre o comportamento adequado na internet (DA SILVA, 2018).

Goyal (2017) realizou *workshops* para indianas/os com deficiência, e, em especial, mulheres com DV. A quantidade de participantes dos cursos variou de 14 a 35 pessoas, com duração de meio dia a dois dias, a depender do conteúdo trabalhado. Estes foram: 1) informações sobre o corpo, incluindo órgãos reprodutivos, gravidez, relações sexuais, contracepção e prevenção de IST; 2) mitos sobre sexualidade de pessoas com deficiência, 3) relacionamentos, escolha e consentimento; 4) gênero e 5) violência sexual. Ao final havia uma avaliação formal do curso.

A autora apresentou suas impressões pessoais como treinadora e organizadora destes cursos. Um primeiro aspecto foi a dificuldade de acessar as pessoas com deficiência, decorrente

do reduzido acesso delas aos espaços e às informações, mediante superproteção de familiares. O caminho encontrado foi a sensibilização de associações especializadas (GOYAL, 2017).

Nos primeiros *workshops*, foi feito um levantamento de necessidades de aprendizagem junto às instituições. Este era complementado pelos/as organizadores/as e o conteúdo final planejado era apresentado à instituição antes da realização do *workshop*. Nos levantamentos, os assuntos de maior interesse eram menstruação, puberdade e violência sexual, enquanto os menos escolhidos eram gravidez, cuidados com crianças, desejo e prazer. Segundo a autora, a atitude de algumas instituições de querer restringir assuntos (como relações sexuais ou homossexualidade) exigiu negociação e foi uma barreira para a oferta de treinamentos mais holísticos. Atitudes mais autoritárias e repressivas por agentes das instituições também interferiram durante a realização dos *workshops* (GOYAL, 2017).

Outro aspecto foi a percepção da diminuta oportunidade de as participantes acessarem informações, exercerem a autoexpressão e escolhas na vida afetiva e pessoal, com dificuldades em falar de sonhos, bem como, de desejos sexuais. E no contexto de negação da sexualidade de PcD, mulheres sentiam menos valia para o papel de esposa, relacionada à deficiência. Segundo relatos das participantes, elas eram desvalorizadas por homens sem e com deficiência e apresentavam preconceitos introjetados. Foi geral entre as participantes a ideia de que pessoas com DV eram indesejáveis. Algumas tinham a premissa de que seriam rejeitadas, e relataram escolher parceiros cegos pois seriam mais confiáveis e fiéis, ou com DV em grau mais leve, pois assim facilitariam o acesso ao lazer, mobilidade etc. A dependência foi uma questão recorrente nos *workshops* (GOYAL, 2017).

Na Índia, existem ideias de que falar sobre sexualidade corrompe a mente das pessoas, de que são conteúdos ocidentais contra sua cultura, de que era vergonhoso e um assunto pessoal ou restrito aos homens. A autora percebeu que em todos os *workshops* algumas das participantes demonstraram vergonha e desconforto em falar sobre sexo, e resistência em tocar modelos anatômicos (sobretudo peniano) e em preservativos, com recusa em aceitar tratar de assuntos positivos relacionados às relações sexuais e ao prazer, concentrando suas perguntas em assuntos como menstruação e gravidez. Estas dificuldades não foram encontradas nas mesmas atividades realizadas com homens com DV (GOYAL, 2017).

Em maior ou menor intensidade, as participantes de todos os grupos eram submetidas a rígidos padrões morais de gênero, em estrutura patriarcal. O ideal de mulher que lhes tinha sido ensinado era ser obediente, responsável pelo cuidado doméstico e pela honra da casa. Segundo a autora, em uma região específica, levou o dia todo para as participantes começarem a falar,

pois não estavam acostumadas a expressar sua opinião, apenas a calar. Foi quando expressaram que preferiam não se casar para não ficarem sujeitas à violência (GOYAL, 2017).

Oz e Yangin (2021) realizaram e avaliaram um Programa *online* de Educação Sexual para pessoas com DV. Os conteúdos foram: 1) desenvolvimento humano (anatomia e fisiologia reprodutiva e sexual, imagem corporal, identidade de gênero e papéis, resposta sexual humana); 2) habilidades pessoais (valores, tomada de decisão, comunicação, assertividade); 3) relacionamentos (famílias, amizades, amor, casamento e compromisso vitalício); 4) saúde sexual (saúde e direitos sexuais, contracepção, gravidez e cuidados pré-natais, aborto, IST); 5) comportamento sexual (sexualidade total, masturbação, crenças sexuais); e 6) sociedade e cultura (sexualidade e sociedade, sexualidade e mídia, abuso sexual, agressão, violência, assédio e lei).

Pessoas com DV acessaram o conteúdo com periodicidade mínima semanal, durante seis semanas e avaliaram o programa online como de ótima e fácil usabilidade, tendo pontuado 97 (em escala de 0 a 100). O website incluía áudios, descrições, contraste, lente de aumento, teclas guia e linguagem simples (OZ; YANGIN, 2021).

Os módulos preferidos foram: saúde sexual e direitos (15 pessoas), corpo humano e desenvolvimento (14) e as figuras e descrições (7 pessoas). O programa educativo *online* via *website* continha 11 imagens com audiodescrição sobre genitais e órgãos reprodutivos masculino e feminino, métodos contraceptivos, e os passos para o uso do preservativo. As principais sugestões foram melhorar as descrições das imagens, utilizar vídeos, falar sobre a primeira vez, mostrar uso do preservativo em modelo peniano, e falar sobre gravidez e parto. Ainda neste estudo, especialistas em educação especial e saúde sexual aprovaram a confiabilidade e qualidade do conteúdo do programa, que pontuou 71,69 em escala de 15 a 75 pontos (OZ; YANGIN, 2021).

Em uma breve análise, percebemos que algumas destas propostas possuíam um formato com estrutura e conteúdo previamente planejados, enquanto em outras houve uma abertura inicial seguida pela construção e desenvolvimento das intervenções norteadas pelos interesses dos/as participantes. Ambos têm vantagens e desvantagens, pois o formato de “pacote completo” permite o acesso a noções sobre assuntos mais variados, incluindo tópicos que poderiam não ser escolhidos em um questionamento inicial justamente pelo desconhecimento prévio. Por outro lado, o formato flexível proporciona maior protagonismo dos/as participantes e garante que os tópicos atendam aos interesses do grupo, o que pode ser muito útil inclusive nos casos em que a carga horária para o trabalho é restrita. Mas exige um/a educador/a tecnicamente preparado para abordar muitos tópicos da sexualidade com diferentes públicos.

Os conteúdos específicos em relação às pessoas com DV nessas intervenções foram: mitos sobre sexualidade de pessoas com deficiência, preconceitos e sentimentos de menos valia. Não encontramos menção àqueles específicos sobre padrões sociais na comunicação e interações com videntes.

No acesso às pessoas com DV pela parceria com institutos especializados os grupos são exclusivos, o que, em termos de didática, pode favorecer adaptações como uma cadência apropriada com tempo para exploração tátil e descrições detalhadas. O grupo misto pode ser mais desafiador nesse sentido, mas possibilita justamente a inclusão, a representatividade e a desmistificação em relação à sexualidade de pessoas com deficiências. Já o Programa *online* possibilita amplo alcance das informações, porém sem a mediação de um educador que pode ser necessária e enriquecedora.

Pela reduzida quantidade de material encontrado, aparentemente, ainda é ausente ou escassa a Educação Sexual formal para/com pessoas com DV. Isto decorre de uma cultura que a desvaloriza ou a ela se opõe por considerar a sexualidade um tabu, impondo empecilhos aos direitos sexuais e reprodutivos. A ausência de Educação Sexual formal torna-se ainda mais danosa ao desenvolvimento da sexualidade e à SSR de PcD, que enfrentam inúmeros outros entraves relacionados ao preconceito e à exclusão social.

2.3 Saúde sexual e reprodutiva de pessoas com deficiência visual

Iremos explorar brevemente a temática da Saúde Sexual e Reprodutiva (SSR) de pessoas com deficiência, em especial, de pessoas com deficiência visual (DV), por entendermos que os componentes da SSR se influenciam uns aos outros. Por exemplo: alguém que sofra violência sexual estará em risco de uma Infecção Sexualmente Transmissível (IST); algumas IST podem causar infertilidade; a discriminação nos serviços de saúde contra Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais, Intersexo, e pessoas com outras orientações sexuais, identidades e expressões de gênero (LGBTI+) prejudica seu acesso e vinculação à equipe etc. A prevenção de IST faz parte da SSR e por ser nosso enfoque específico será abordada em separado nos capítulos seguintes.

PcD estão mais vulneráveis à Violência Baseada em Gênero (VBG), inclusive à violência sexual e à gravidez não planejada (BORTOLOZZI, 2021; CORDEIRO; PINTO, 2008).

Mello e Nuernberg (2012) apontam que a violência física (um dos tipos da VBG) contra mulheres pode ser causa de lesões corporais associadas à deficiência como foi o caso da

brasileira Maria da Penha¹⁰. Outro aspecto da intersecção de gênero, violência e deficiência é que mulheres com deficiência têm vulnerabilidade aumentada à VBG, pois fatores como o

[..] isolamento social, a dependência de educadoras/es, cuidadoras/es e prestadoras/es de serviços, o tipo de deficiência e o grau de funcionalidade associada à deficiência, a impossibilidade de defesa física de algumas pessoas com deficiência e diversos outros impedimentos à percepção e à reação diante do abuso levam a situações de maior risco desse grupo social. (MELLO; NUERNBERG, 2012, p.647).

Conforme análise do IPEA (CERQUEIRA; BUENO, 2023) dos registros de violência contra PcD do Sistema Nacional de Notificação (SINAN) referentes ao ano de 2021, grande proporção de casos era de violência doméstica do tipo física, com índices mais elevados em mulheres. A violência sexual concentrou-se nos grupos de mulheres, crianças, adolescentes e jovens, e a negligência/abandono foi mais frequente nos grupos de crianças e idosos.

Na análise por subgrupo conforme o tipo de deficiência, pessoas com DI apresentaram as maiores taxas de violência: 27,9 casos em cada 10 mil pessoas (1.481 casos), com elevados índices de violência física e sexual (CERQUEIRA; BUENO, 2023).

A taxa de notificação de violência contra pessoas com DV foi de 1,8 por 10 mil (911 casos). É importante observar que pelo tamanho da população com DV a taxa parece pequena, mas conferindo os números absolutos percebemos que não. Destas, 59% foram tipificadas como violência doméstica e 19% como violência comunitária (CERQUEIRA; BUENO, 2023). Verifica-se ocorrência maior em mulheres para todos os tipos de violência:

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

Pessoas com DV	Violência física	Violência psicológica	Negligência	Violência sexual	Outros
Mulheres	354	258	76	157	36
Homens	143	56	65	10	19
Geral	497	314	141	167	55

Fonte: Adaptado de Cerqueira e Bueno, 2023.

¹⁰ Início da nota. Em 1983, Maria da Penha foi vítima de tentativa de feminicídio pelo marido e se tornou paraplégica. A impunidade do agressor levou o caso à Comissão Interamericana de Direitos Humanos da Organização dos Estados Americanos e, em 2021, o Estado brasileiro foi responsabilizado por negligência e tolerância da violência doméstica contra as mulheres. Em 2006, como reparação simbólica, seu nome foi atribuído à lei que coíbe a violência contra a mulher. Fonte: <https://www.institutomariadapenha.org.br/quem-e-maria-da-penha.html>. Fim da nota.

Portanto, principalmente mulheres com deficiências estão vulneráveis no ambiente doméstico em que são dependentes do/a agressora/a para os cuidados, dificultando ainda a denúncia e a busca por ajuda (CERQUEIRA; BUENO, 2023). Considerando uma provável subnotificação, pode-se estimar que os números reais sejam mais elevados.

Pessoas com DV participantes de grupo focal no estudo de Marques (2017) reconheciam a vulnerabilidade de mulheres e crianças à violência sexual, porém associavam-na sobretudo ao ambiente extrafamiliar com uso da força física. Eles/as citaram casos de crianças pertencentes ao seu círculo social que sofreram violência sexual, inclusive uma delas com DI e outra com DV, e houve ainda um depoimento de participante do estudo (MARQUES, 2017).

É preciso ainda atentar para outros marcadores sociais que incrementam a vulnerabilidade à violência como é o caso de pessoas negras, LGBTI+, entre outras.

A discriminação no contexto de serviços de saúde prejudica o acesso, a vinculação e a qualidade da assistência recebida por pessoas LGBTI+ (CARDOSO; FERRO, 2012). O preconceito, a censura e a discriminação social da população LGBTI+ no âmbito da família, escola e sociedade afetam a dignidade, os direitos, a participação social, e a vivência da sexualidade, acarretando prejuízos à saúde mental desta população e, consequentemente, à sua SSR.

PcD LGBTI+ também estão sujeitas a essas afrontas, e ainda à discriminação pela deficiência, estando sujeitos/as à dupla vulnerabilidade (CARDOSO; FERRO, 2012; MONTEIRO, PEREIRA, 2020; SOUSA; MOLEIRO, 2015).

Mulheres com deficiência também sofrem dupla discriminação e alguns estudos indicam falhas em sua inclusão nos serviços de SSR. Nicolau, Schraiber e Ayres (2013) entrevistaram 15 brasileiras usuárias de serviços da Atenção Básica, com idades entre 19 e 54 anos, com deficiência física, intelectual ou visual. Os relatos mostraram que familiares e profissionais de saúde não reconheciam suas necessidades em SSR, com questionamentos à sua capacidade e seu direito de gerar e cuidar de filho/as, de engajar-se em relacionamentos amorosos e/ou relações sexuais. Além destas atitudes discriminatórias, foi citada a falta de atendimento preferencial, despreparo e desinteresse em suas necessidades específicas, além de barreiras físicas como escadas e falta de maca ginecológica adaptada.

Os relatos evidenciaram ainda atitudes de desqualificação ou superproteção por parte de familiares, com prejuízos à autonomia e independência das mulheres com deficiência mediante à falta de acesso: aos serviços de reabilitação, às tecnologias assistivas, à inclusão educacional e à inserção no mercado de trabalho formal (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013).

Ainda nesse estudo, o discurso de apenas três das quinze participantes revelou uma percepção de cidadania, inclusive, com menção à participação em Conselho de Saúde da Unidade que frequentava, exigindo adequações necessárias. As demais participantes pareceram perceber seus direitos restritos ao caráter assistencial, no recebimento de benefício e/ou passe livre no transporte público. Os autores discutem que embora, historicamente, a população feminina receba atenção privilegiada nos serviços de Atenção Básica, isso não inclui as mulheres com deficiência, que frequentemente ainda tem seus direitos sexuais e reprodutivos desrespeitados e a sua dupla vulnerabilidade pouco reconhecida nesses espaços de cuidado (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013).

Alguns estudos sobre a saúde reprodutiva de mulheres com DV, descritos a seguir, mostram déficit de informações sobre contracepção, além de desrespeito e capacitismo por parte de profissionais de saúde e falta de acessibilidade arquitetônica nos serviços de saúde.

De Oliveira e Pagliuca (2011) entrevistaram oito mulheres com DV acerca de seus conhecimentos dos métodos contraceptivos naturais ou comportamentais: tabela ou Ogino-Kanauss, método da temperatura corporal basal, método do muco cervical ou Billings e coito interrompido. A faixa etária das mulheres era de 19 a 45 anos e a escolaridade variou do ensino médio incompleto ao superior incompleto. Cinco possuíam DV congênita e três adquiridas na adultez. Três eram casadas, uma divorciada e quatro solteiras. Os resultados mostraram que parte das mulheres referiu desconhecer tais métodos, e algumas citaram outros métodos como Dispositivo Intrauterino (DIU), diafragma, adesivo e ainda chás, ervas e gel. Outra parte citou a tabelinha, apesar de ter dúvidas sobre como usar o método, e uma participante citou o coito interrompido. As autoras consideraram os conhecimentos superficiais e classificaram como incorretas falas que questionavam a eficácia dos métodos naturais (DE OLIVEIRA; PAGLUICA, 2011).

Mães com DV entrevistadas por Bezerra *et al.* (2020) relataram que no pré-natal não receberam orientações sobre amamentação ou cuidados com o recém-nascido, nem uma atenção aos seus aspectos psicossociais enquanto gestantes. Os relatos sobre o parto incluíram a confiança nos médicos que tendiam a optar pela cesariana, e algumas relataram aflição pela falta de acompanhante na sala de parto e insensibilidade da equipe profissional. Nos atendimentos dos bebês na Atenção Básica, algumas relataram que os profissionais respeitaram sua autonomia e sua participação no cuidado, ao passo que outras relataram terem sofrido preconceito de que pela DV não poderiam ser responsáveis por acompanhar os filhos na consulta.

Nessa direção, Frederick (2015) entrevistou e realizou grupo focal com total de 26 mães com DV norte americanas de 23 a 66 anos, com alta escolaridade e ativistas do movimento de pessoas com DV, tendo encontrado que grande discriminação sofrida no período pós-parto. A autora defende que a mulher com DV sofre estigma relacionado à deficiência, que é acentuado quando ela torna mãe, enfrentando julgamentos de que não deveria ter filhos por serem desviantes do padrão ideal de maternagem intensiva, o que se manifesta inclusive no escrutínio exagerado de profissionais de saúde e serviço social sobre sua capacidade para os cuidados de filhos/as. Tais questionamentos capacitistas foram relatados como traumáticos, e envolveram desde o desencorajamento da amamentação até a sugestão de doar o recém-nascido para adoção ou o efetivo encaminhamento forçado do recém-nascido para abrigo.

Thomaz *et al.* (2021) realizaram um levantamento da acessibilidade arquitetônica em 606 maternidades públicas brasileiras, analisando a existência de piso tátil e sinalização em Braille ou por figuras em relevo em três ambientes: recepção, sala de admissão e Unidade obstétrica. Atenderam ao quesito: 9 maternidades para o espaço da recepção, 6 para a Unidade obstétrica e 2 para a sala de admissão, sendo que nenhuma maternidade possuía os três ambientes acessíveis às gestantes ou puérperas com DV.

Em geral, as barreiras ao acesso de pessoas com DV aos serviços de saúde incluem espaço físico inadequado, falta de acompanhante, falta de preparo e preconceito da equipe na recepção e no atendimento (MEDEIROS, 2017).

Para reduzir essas vulnerabilidades é necessário desconstruir preconceitos danosos aos direitos sexuais e reprodutivos das PcD, envolver as PcD, seus familiares e profissionais na promoção da SSR, e favorecer a autonomia e independência de PcD proporcionando acessibilidade arquitetônica, atitudinal e a material informativo inclusivo (BRASIL, 2008d).

A prevenção e atenção ao câncer de mama, colo uterino e próstata fazem parte da saúde sexual. Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2023), estima-se que no Brasil ocorram cerca de 700 mil novos casos ao ano, sendo os tipos mais prevalentes: o câncer de pele (não melanoma), seguido pelo câncer de mama, próstata e pelo colorretal. Nas regiões com menor Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), o câncer de colo de útero é o segundo tipo mais frequente em mulheres.

De Castro, Cieza e Cesar (2013) levantaram a frequência de realização de exames preventivos de câncer em amostra de 333 brasileiros/as de São Paulo, de 21 a 97 anos, com deficiência física, visual, auditiva ou múltipla, correlacionando-a com fatores sociodemográficos. No geral, 44% da amostra tinha realizado algum exame no último ano.

Segundo os autores, 76% daqueles com mais de 39 anos relatou ter realizado o exame de próstata; o Papanicolau foi relatado por 61% das mulheres com mais de 19 anos; a mamografia por 53% daquelas com mais e 39 anos; e o exame retal por 13 % da amostra com mais de 39 anos. As análises estatísticas revelaram que mulheres e pessoas com até 60 anos tinham frequência muito mais alta de realização de exames (CASTRO; CIEZA; CESAR, 2013).

Os autores discutem a frequência de Papanicolau e mamografia foi semelhante às taxas do país, mas menores que as da cidade de São Paulo (local de realização do estudo). A porcentagem de realização do exame retal foi semelhante ao da cidade de São Paulo e a do exame de próstata muito mais elevada (CASTRO; CIEZA; CESAR, 2013). Verificamos uma inconsistência entre este último dado sobre a porcentagem do exame de próstata na amostra (76%) e os dados brutos mostrados na tabela do referido artigo, segundo os quais apenas 12% o teriam realizado.

Ainda nesse estudo, de 116 pessoas com DV, 55% tinham realizado algum dos exames, ou seja, porcentagem maior que a média da amostra total. Os autores não detalharam os dados do subgrupo com DV por tipo de exame (CASTRO; CIEZA; CESAR, 2013).

Conforme achados de estudos norte-americanos com jovens com DV, metade ou mais utilizava preservativo e/ou método contraceptivo.

Norte Americanos com DV, de 18 a 30 anos, foram entrevistadas/os por Wild *et al.* (2014) sobre seus comportamentos sexuais e preventivos na adolescência e relataram que, durante o período escolar, 36% eram sexualmente ativos, dos quais metade fazia uso de preservativo, e 66% usavam algum método contraceptivo como pílula ou anticoncepcional hormonal injetável. Cerca de 85% relataram relações heterossexuais, 28% bissexuais e 14% homossexuais. Apenas 6 (de 30) responderam sobre as consequências das relações, metade afirmativamente (não detalhada nos resultados) (WILD *et al.*, 2014).

Kelly e Kapermann (2012) realizaram um estudo quantitativo comparando dados sobre início da atividade sexual e uso de preservativo e contracepção por jovens norte-americanos com e sem DV, por meio da análise de dados secundários de levantamentos nacionais dos Estados Unidos. A amostra de jovens com DV possuía alguns anos a mais. Os principais resultados mostraram proporção próxima, ligeiramente menor, de jovens com DV sexualmente ativos na vida: 57% declararam relação sexual na vida e 38% nos últimos 3 meses, frente a 64 e 57% na amostra vidente. Já o relato de uso de preservativo teve frequência um pouco maior na amostra com DV (64%) do que naquela sem DV (54%).

Em ambos os grupos, a maior proporção de mulheres relatou atividade sexual alguma vez na vida ou nos últimos três meses, ao passo que o uso de preservativos pelos homens foi

mais frequente. Os autores sugerem cautela quanto à validade das altas taxas de uso de contraceptivo nas respostas de jovens com DV, considerando as possibilidades de as afirmativas não terem sido realistas, tendo ocorrido com o intuito de dar prosseguimento à próxima questão, ou de ter havido alguma incompreensão da questão relacionada à falta de repertório prévio do grupo sobre os métodos contraceptivos (KELY; KAPERMAN, 2012).

Uma outra área da saúde sexual é a atenção à disfunção sexual, que ainda continua bastante desassistida apesar desta ser uma condição comum na população em geral, incluindo os casos de redução do desejo sexual, anorgasmia, dispareunia, vaginismo, disfunção erétil e ejaculação precoce. Estas experiências podem acarretar sofrimento emocional e afetar relacionamentos, sobretudo quando há expectativas sociais de desempenho sexual (WHO, 2010).

Gozuyesil *et. al* (2021) realizaram estudo sobre ajustamento marital e satisfação sexual com 95 turcos com DV (apenas 5 eram mulheres) de 18 a 70 anos. Foi encontrado bom ajustamento marital, principalmente naqueles com menos de 30 anos ou mais de 10 anos de casamento. Não foram encontrados problemas em relação à frequência sexual ou comunicação, mas sim nas áreas de impotência, ejaculação precoce, sensualidade, satisfação e evitação. Aqueles com melhor ajustamento marital apresentavam menos problemas de evitação, satisfação, frequência e comunicação.

Gozuyesil *et. al* (2021) discutem que os participantes do estudo foram recrutados em Associação de pessoas com DV em região rural da Turquia na qual as mulheres têm pouca participação social devido à desigualdade de gênero, por isso poucas compuseram amostra do estudo.

Aslan, Yilmaz e Acar (2021) realizaram estudo com 67 mulheres turcas com deficiência física (21), auditiva (34) e visual (12) sobre sua SSR, função e satisfação sexual, do qual selecionamos alguns dos principais achados. A maioria (83%) relatou estar satisfeita com sua vida sexual e 25% achavam que ser PcD tinha impacto negativo nesse aspecto por interferir no próprio prazer ou na satisfação do parceiro.

Conforme resultados da escala de satisfação sexual aplicada, com itens sobre desejo, excitação, lubrificação, orgasmo, satisfação e dor, 46% das participantes tiveram baixa pontuação, 32% alcançaram nível moderado e 22% nível bom. As participantes avaliaram que as dificuldades eram causadas pelo casal/ ambos (50%), pelas mesmas (37%) ou pelos parceiros (12%) e envolviam principalmente problemas de comunicação e problemas físicos. No comparativo dos subgrupos por tipo de deficiência, aquelas com DV tiveram pontuação mais elevada (ASLAN; YILMAZ; ACAR, 2021).

A maioria relatou ter conhecimentos sobre sexualidade (81%), recebidos pela mídia, jornais e televisão (46%), amigos (35%), familiares (28%), profissionais de saúde (19%) e na escola (15%). No geral, 31% das participantes conheciam métodos de planejamento familiar, e 29% utilizavam preservativo, 29% pílula ou injeção hormonal, 13% DIU, e 3% laqueadura. Um terço não utilizava nenhum método (ASLAN; YILMAZ; ACAR, 2021).

Uma especificidade da amostra de Aslan, Yılmaz e Acar (2021) é a alta escolaridade, inserção no mercado de trabalho e condição socioeconômica diferenciadas em comparação ao perfil sociodemográfico brasileiro: 51% possuíam ensino superior completo, 59% estavam empregadas e 54% possuíam moderada condição financeira.

Nestes poucos estudos, o que ficou mais evidente foi a vulnerabilidade aumentada de mulheres com DV à VBG, e a discriminação de gestantes e puérperas com DV nos serviços de saúde reprodutiva. São necessários mais estudos para melhor compreensão dos demais aspectos da (atenção à) SSR de pessoas com DV em relação às tendências da população geral.

Outra questão é que a população de pessoas com DV é heterogênea, e nem todos os estudos apresentaram uma caracterização sociodemográfica das amostras, dados imprescindíveis para análises estratificadas que possibilitariam a identificação de vulnerabilidades pela perspectiva interseccional.

2.4 Educação (em Saúde) Sexual (e Reprodutiva)

A Educação em Saúde pode ser entendida como instância de (re)construção cultural de modos de viver o processo saúde-doença e de produção de sujeitos e identidades sociais, ao criar oportunidades de reflexão e interação dialógica, na busca de pontos de convergência entre o saber científico dos profissionais e o saber prático da população, na partilha de sentidos e projetos de vida, em uma cumplicidade em direção à proteção e à saúde (MEYER *et al.*, 2006).

Atualmente, propõe-se uma Educação em Saúde crítica, participativa e emancipadora, no estímulo à ação no meio, à conscientização coletiva e à transformação social. Práticas pedagógicas condizentes com este modelo incluem a postura do educador em assumir um papel de mediador e provocador, empreendendo uma comunicação acessível, em uma relação autêntica (FEIO; OLIVEIRA, 2015).

Diversos modelos teóricos¹¹ podem embasar a Educação em Saúde e a Educação Sexual formal (ES), refletindo nas escolhas metodológicas e dos conteúdos abordados, embora no cotidiano, frequentemente, ocorram de modo intuitivo, sem partir de uma análise e decisão planejada e explícita, e remetem a teorias diversas (VILAÇA, 2019). Há críticas de que estas teorias sobre os comportamentos em saúde privilegiam o nível individual, sem dar a devida atenção aos determinantes sociais, os quais são abordados em segundo plano, de modo indireto ou inespecífico (UNESCO, 2016; VILAÇA, 2019).

É obsoleta a Educação em Saúde baseada na mera responsabilização e culpabilização individual em relação aos comportamentos em saúde. O desenvolvimento de competências de indivíduos e grupos é para que tenham maior controle sobre seus determinantes de saúde (FEIO; OLIVEIRA, 2015; MEYER *et al.*, 2006).

No modelo teórico da Literacia em Saúde, a Educação em Saúde é compreendida como um meio de promoção da saúde, ao lado da redução de iniquidades em saúde, de políticas sobre ambientes saudáveis e serviços de saúde voltados à promoção de saúde e à prevenção de doenças, assim como, do fortalecimento do empoderamento comunitário. Neste sentido, envolve compreender e alterar condicionantes da saúde, não se restringindo à literacia médica relativa à compreensão de informações sobre as doenças e o uso de medicamentos (WHO, 2023).

Para Sorensen e colaboradores (2012)

A Literacia em Saúde está relacionada ao letramento e envolve conhecimentos, motivação e competências para acessar, compreender, avaliar, e aplicar informações em saúde para fazer julgamentos e tomar decisões da vida diária relativas aos cuidados em saúde, à prevenção de doenças, e à promoção da saúde, para manter ou melhorar a qualidade de vida durante o ciclo vital (SORENSEN *et al.*, 2012, p. 3, tradução nossa).

Ou seja, a LS inclui saberes envolvidos no acesso, significação e uso de informações sobre práticas de (auto)cuidado, incluindo aquelas sobre a navegação nos serviços de saúde, e sobre a reivindicação do direito à saúde (PERES; RODRIGUES; LACERDA, 2021).

No modelo cunhado por Zarcadoolas, Pleasant e Greer (2005), a LS é composta por quatro domínios interrelacionados: o funcional, o científico, o cívico e o cultural. O domínio funcional corresponde às habilidades de leitura textual e à compreensão matemática das informações em saúde. O domínio científico diz respeito às habilidades de compreensão de

¹¹ Início da nota. Alguns exemplos são: o Modelo de Crenças em Saúde, o Modelo Transteórico, a Teoria Social Cognitiva, o Modelo Eco holístico e o modelo Investigação, Visão, Ação e Mudança, cujas descrições resumidas podem ser encontradas em Vilaça (2019). Fim da nota.

conceitos científicos fundamentais, do papel social da Ciência e tecnologia, assim como do processo de produção científica que envolve continuidades e incertezas. O domínio cívico envolve desde a compressão de estruturas de poder, dos papéis dos cidadãos, das instituições e dos governantes, bem como o reconhecimento de que as ações individuais afetam o grupo. Já o domínio cultural considera os saberes populares, as crenças religiosas, os valores e as atitudes acerca do (auto)cuidado em saúde (PERES; RODRIGUES; LACERDA, 2021; ZARCADOOLAS; PLEASANT; GREER, 2005).

Pressupostos da LS como a valorização das subjetividades e dos determinantes sociais da saúde no enfrentamento do adoecimento, bem como, do protagonismo, da autonomia e corresponsabilização das pessoas em seus cuidados em saúde (PORTUGAL, 2019b) aproximam-se ao que, no Brasil, denominamos Clínica Ampliada, uma das diretrizes da Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2009c).

A LS atravessa a gestão de serviços de saúde, a formação de profissionais de saúde, a comunicação em saúde, e práticas de Educação em Saúde. As intervenções devem ser personalizadas, respeitando o estágio de desenvolvimento e os níveis de literacia de cada pessoa ou grupo, e serem oferecidas em contextos variados como escolas, empresas, serviços de saúde etc. (PORTUGAL, 2019a, 2019b).

No nível populacional, baixos níveis de LS estão associados a índices mais elevados de internações e atendimentos de urgência, enquanto níveis mais altos de LS estão relacionados à melhor qualidade de vida, atitudes preventivas e serviços de saúde mais eficazes. Em nível individual, a LS inclui um conjunto de habilidades e atitudes como o pensamento crítico para antecipar e/ou solucionar problemas de saúde, a autonomia para utilizar serviços de saúde, a comunicação sobre crenças e informações em saúde, e a cooperação para a saúde da comunidade. A LS depende de características pessoais como idade, sexo, motivações, competências emocionais e cognitivas, além de fatores externos como a eficiência comunicativa dos serviços e dos profissionais de saúde, bem como, de aspectos culturais como as crenças de saúde ou os avanços científicos (PORTUGAL, 2019a, b).

Em Portugal (PORTUGAL, 2019a) foram identificados alguns grupos populacionais em risco de baixa LS: pessoas idosas, com baixa escolaridade e renda, com doenças crônicas, com autopercepção de limitações e de estado de saúde ruim, e que faziam uso frequente de serviços de Atenção Primária. Ressaltamos que muitos/as brasileiros/as com DV se encaixam neste perfil (IBGE, 2023).

Em conjunto com outros fatores e condições, a Educação em Saúde pode ser promotora de LS, desde que centrada no paciente, valorizando aspectos subjetivos e sociais, distanciando-

se do superado modelo de transmissão de conhecimentos de profissionais para pacientes, de forma breve e autoritária (PORTUGAL, 2019b).

Ainda no aspecto pedagógico, outra questão refere-se aos objetivos e à avaliação da Educação em saúde. Apesar desta ser capaz de prover informações básicas e possibilitar decisões informadas, é questionável o objetivo (direto e imediato) de mudança de comportamentos, visto que estes são multideterminados ao longo da vida (UNESCO, 2016; MEYER *et al.*, 2006).

A educação pode proporcionar aos jovens a capacidade de desenvolver e manter comportamentos saudáveis, mas se eles serão realizados depende de fatores mais amplos que influenciam a ação, como normas culturais, sociais e de gênero, bem como o acesso aos serviços (UNESCO, 2016, p. 37).

As contribuições da educação preventiva para comportamentos protetivos podem ocorrer à longo prazo, e a educação preventiva deve ser avaliada em métricas da educação, referentes aos conhecimentos, habilidades e atitudes (UNESCO, 2016).

Enfim, Educação em Saúde Sexual e Reprodutiva preconizada na atualidade baseia-se em uma didática dialógica, além de integrar e valorizar aspectos psicossociais e emancipatórios. E nesse sentido, compartilha elementos com a Educação Sexual (ES).

Discutimos anteriormente que Programas de ES têm objetivos mais amplos que aqueles voltados à SSR, como apoiar o desenvolvimento psicossocial, de construção identitária, da cidadania, bem como, da própria dimensão da sexualidade, abordando também seus aspectos positivos como o amor, o prazer, os relacionamentos igualitários baseados em respeito mútuo (BORTOLOZZI, 2021; UNESCO 2019, VARGAS-TRUJILLO, 2013).

Evidências científicas mostraram que programas educativos com escopos mais abrangentes, baseados em direitos e com enfoque em gênero são mais eficazes nos ganhos de conhecimentos, autoeficácia, habilidades de comunicação, tomada de decisão e de atitudes protetivas e críticas, as quais transcendem a saúde (UNESCO, 2016, 2019).

Contudo, ainda é frequente a realização de intervenções educativas pontuais acerca de uma temática específica dentro da SSR como a contracepção, a prevenção de violência sexual ou das Infecções Sexualmente Transmissíveis, tendo como alguns de seus principais objetivos aumentar os conhecimentos e estimular os comportamentos preventivos.

Tais assuntos envolvem não somente as práticas sexuais, mas também a sexualidade, ou seja, identidades, valores, normas culturais etc. Por isso, estas intervenções podem ser consideradas como uma ES restrita. É importante perceber que mesmo não falando

explicitamente sobre sexualidade, o assunto ficará implícito, e o/a educador/a acabará transmitindo seus valores e opiniões pessoais de modo consciente ou inconsciente.

Apesar destas intervenções isoladas se distanciarem do modelo ideal de programas abrangentes, podem reduzir danos no contexto da total ausência de oferta da ES. Defendemos que nesses casos, sejam aprimoradas para contemplar objetivos e conteúdos promotores de Literacia em Saúde e para incluir tópicos da ES, englobando reflexões sobre subjetividades, autonomia e cidadania atreladas à saúde e à sexualidade. Desta forma, resultando em uma Educação em SSR articulada à ES emancipatória.

A Educação em Saúde abrange conhecimentos, comportamentos e concepções sobre o processo saúde-doença, sobre as tecnologias de cuidado, sobre a busca de atendimentos e a vinculação com os serviços de saúde, conhecimentos da lógica e funcionamento das redes de atendimento, os direitos em saúde, a participação popular no SUS, entre outros.

A ES inclui conhecimentos e reflexões sobre direitos sexuais e reprodutivos, o caráter histórico e cultural da sexualidade, a construção da moral sexual e padrões sociais hegemônicos (de identidade e expressão de gênero, de orientação sexual, de relacionamento amoroso, de parâmetros estéticos), o sexismo etc.

Como exemplos de articulações da Educação em SSR e ES podemos citar: influências das normas de gênero nos cuidados em saúde e no uso dos serviços; relacionamentos monogâmicos com pactos de fidelidade e a prevenção de IST; não discriminação LGBTI+ em serviços de saúde; machismo e prevenção da VBG, assim por diante.

Ainda sobre as relações entre Educação em Saúde e ES, no sentido inverso, a ES é frequentemente concebida e realizada como parte de Programas de Saúde nas Escolas (UNESCO, 2016), o que potencialmente oportuniza a ES para crianças e adolescentes com ou sem deficiências.

Nesta mesma direção, Cavalcante *et al.* (2012) relataram a experiência de um projeto de Educação em Saúde para adolescentes e jovens brasileiros/as com DV, em dez oficinas, cujas temáticas foram baseadas no modelo de enfermagem de Roper-Logan-Tierney. Um encontro foi sobre sexualidade, puberdade, contracepção e prevenção de IST, e os demais sobre alimentação, trabalhar e distrair-se, ambiente seguro, comunicação, respirar, controlar a temperatura, eliminar, vestir-se, higiene, sono e morte.

De Aguiar *et al.* (2022) realizaram uma revisão integrativa de literatura sobre tecnologias para Educação em Saúde de pessoas com DV, e a maioria das tecnologias encontradas eram nas temáticas da SSR e saúde bucal, sendo as demais: amamentação, hipertensão, diabetes, uso de substâncias psicoativas e saúde ocupacional.

Assim, parece-nos que as iniciativas educativas mais pontuais e assunto-específicas em SSR e sexualidade são frequentes na lógica do campo da saúde. Na próxima subseção apresentaremos algumas delas.

Por fim, vale destacar que a literacia em saúde sexual e reprodutiva, além de promover saúde, pode trazer ganhos sociais indiretos. Por exemplo, evitar a gravidez precoce favorece a escolarização de meninas e suas futuras oportunidades de trabalho, auxiliando no rompimento da pobreza intergeracional e na redução da desigualdade de gênero (WHO, 2023). E estes desfechos indiretos são muito relevantes também para PcD.

2.4.1 Intervenções de Educação (em Saúde) Sexual (e Reprodutiva) para/com pessoas com DV

Descreveremos quatro estudos que desenvolveram e analisaram intervenções e recursos educativos em SSR para/com pessoas com DV. Dois são sobre anatomia/fisiologia e métodos contraceptivos (PAGLIUCA; RODRIGUES, 1999; DE OLIVEIRA *et al.*, 2018), um sobre prevenção de violência sexual (MARQUES, 2017) e o outro sobre prevenção dos cânceres de mama e próstata (DA SILVA *et al.*, 2021).

Pagliuca e Rodrigues (1999) elaboraram um material autoinstrucional para pessoas com DV acerca da anatomia reprodutiva feminina e masculina e de métodos de planejamento familiar de barreira e dispositivo intrauterino (DIU). O kit consistiu em pastas identificadas em Braille, contendo fita cassete, pranchas com figuras em alto relevo e insumos: espermicida vaginal com aplicador, preservativo peniano e externo, DIU e prótese peniana.

Um material em áudio gravado por atores profissionais e amadores apresentava a estória de um casal que se deparava com uma gravidez não planejada. Ela era entremeada pela locução das informações reprodutivas com indicações para exploração tátil nas pranchas e nos insumos, e nesses momentos era disponibilizado tempo adicional, com fundo musical em piano. Três pranchas produzidas em cartolina com contornos em alto relevo por punção continham representações dos ovários e trompas de falópio, útero e vagina, com os respectivos nomes em Braille- alguns na linguagem popular. Seis pranchas continham as representações do pênis, canais aferente e deferente, testículos e escroto (PAGLIUCA; RODRIGUES, 1999).

Um casal de pessoas com DV leitoras de Braille fizeram uso do material acima descrito e avaliaram positivamente a aprendizagem do conteúdo, a linguagem casual, direta e clara. Como sugestões de melhoria, avaliaram que o áudio de atores profissionais proporcionou melhor experiência devido à entonação e interpretação, e que o relevo nas pranchas poderia ser

mais alto, com algumas das figuras mais espaçadas. Foi a primeira vez que tiveram contato com o preservativo feminino/ externo. Em relação ao formato do material, avaliaram ser útil para usar em momento oportuno, sem inibição, apesar de terem ciência de que muitas pessoas com DV têm baixa escolaridade, sem acesso ao Braille. As autoras defendem que este tipo de material tem como vantagens a possibilidade de alcançar grande número de pessoas e de ficar disponível para consulta esporádica pelas pessoas com DV (PAGLIUCA; RODRIGUES, 1999).

De Oliveira *et al.* (2018) levantaram conhecimentos prévios de 48 mulheres de 18 a 66 anos residentes no estado do Ceará acerca da anatomia e fisiologia genital e reprodutiva feminina. Na amostra, cerca da metade possuía cegueira congênita, a maioria era solteira e possuía grau elevado de escolaridade (Ensino Superior e Médio). Apenas metade ou menos das entrevistadas sabia o que era “vulva”, “hímen”, onde era a “localização do canal vaginal” e sabia identificar no ciclo menstrual qual era o “período em que pode ocorrer a gravidez”. Aquelas com ensino fundamental tiveram menos acertos que as demais.

Ainda neste estudo, as participantes receberam um manual educativo sobre “o corpo da mulher e como se engravida”, impresso em Braille e tinta simultaneamente, com equivalência textual, além de figuras em alto relevo e descritas (as participantes eram leitoras de Braille ou possuíam resíduo visual). Após um período de 3 a 15 dias para a leitura, as mulheres responderam às mesmas questões anteriores, com aumento dos conhecimentos para todos os 11 itens, passando da faixa de 15 a 38 acertos para 29 a 45 acertos, ficando demonstrada a eficácia do recurso (DE OLIVEIRA *et al.*, 2018).

Marques (2017) confeccionou e validou uma cartilha virtual acessível para pessoas com DV sobre a prevenção da violência sexual, ressaltando o potencial do recurso virtual na Educação em Saúde de pessoas com DV e de outras pessoas, estando disponível para utilização por profissionais de saúde e educadores/as.

O estudo de Marques (2017) se destacou pela ampliação do conteúdo ao incluir tópicos como direitos, desigualdade de gênero, canais de denúncia, reações emocionais etc. O conteúdo da cartilha inicia-se com uma breve apresentação da tecnologia assistiva, ressaltando a importância da temática. As seis páginas seguintes abordam: a definição da violência sexual, suas consequências, o perfil de um possível agressor, como agir para receber atendimento em saúde, onde denunciar uma situação de violência e dicas de proteção.

Profissionais da área de informática e design trabalharam conjuntamente com a autora/enfermeira na produção da cartilha, que foi submetida a nove especialistas para uma primeira validação. Em geral, foi avaliado que a TA mostrava relevância, atendia ao objetivo proposto,

com linguagem, conteúdo e apresentação adequados. Algumas sugestões de melhoria (como ressaltar a violência sexual intrafamiliar, a desigualdade de gênero ou a importância da denúncia) foram incorporadas na versão final (MARQUES, 2017).

A validação final desta cartilha virtual foi realizada por 22 pessoas com DV com domínio básico da informática e do acesso à internet. Em média, os/as avaliadores/as levaram sete minutos para a leitura da cartilha (com o software leitor de telas de sua preferência) e, em geral, avaliaram positivamente o conteúdo, a linguagem, a navegação, a interatividade e a aprendizagem. Alguns propuseram melhoria na atratividade, e comentaram que nem todas as pessoas com DV utilizam computadores (MARQUES, 2017).

Da Silva *et al.* (2021) realizaram um estudo de validação de tecnologia educativa sobre câncer de mama e próstata voltado a pessoas com DV do Brasil e de Portugal. A amostra total foi de 62 participantes, sendo metade do Brasil (Ceará) e metade de Portugal (Porto), com estratificação entre os sexos. Verificou-se que a amostra brasileira apresentou maior proporção de pessoas com cegueira, deficiência adquirida e baixa escolaridade, enquanto na amostra portuguesa havia maior proporção de pessoas com deficiência congênita, com baixa visão e escolaridade Ensino Fundamental ou Médio.

As tecnologias educativas consistiram em áudio-textos estruturados em diálogos, mais quatro modelos de mamas com nódulos (em poliuretano) e uma peça representando cortes anatômicos transversais de próstata com câncer em diferentes regiões (em espuma vinílica acetinada-EVA). As mulheres avaliaram a tecnologia educativa sobre o câncer de mama e os homens sobre o câncer de próstata. Os conteúdos de ambos incluíam a anatomia e fisiologia do órgão, o conceito de câncer, fatores de risco, métodos de diagnóstico e tratamento. Outros conteúdos específicos foram: prevenção do câncer de mama, autoexame de mama e estádios do tumor de próstata (DA SILVA *et al.*, 2021).

Dois especialistas e duas pessoas com DV do Brasil fizeram uma pré-avaliação do material, e, posteriormente, três especialistas portuguesas realizaram a adaptação transcultural. A TA foi muito bem avaliada e aprovada pelas amostras brasileira e portuguesa. A amostra portuguesa concordou unanimemente que a TA estimulava a aprendizagem, apresentava informações necessárias e adequadas às suas necessidades, apresentava o conteúdo de forma organizada, possuía estratégia de apresentação atrativa e permitia-lhe refletir sobre o conteúdo apresentado. Na amostra brasileira, os itens com menores escores (24 ou 25 das 31 pessoas) foram relativos a TA permitir buscar informações sem dificuldades, apresentar as informações de modo simples e despertar o interesse para utilizá-la (DA SILVA *et al.*, 2021).

Verificamos que estas intervenções sobre SSR foram oferecidas para o público de adultos com DV. Os materiais didáticos destes estudos incluíram histórias em áudio, audiotexto e/ou representações em alto relevo, modelos tridimensionais, livro em Braille e tinta, e cartilha virtual e, em geral, os recursos foram bem aceitos pelas pessoas com DV.

Ponderamos que se deve avaliar o perfil do público-alvo para a escolha dos recursos educativos de modo a atender perfis variados de pessoas com DV conforme a idade, escolaridade, o tipo de DV, o grau de alfabetização em Braille, o acesso à internet etc.

Sintetizando os principais tópicos deste capítulo, vimos que:

- Em relação ao desenvolvimento da sexualidade de pessoas com DV em cada etapa ao longo da vida, apesar de atravessarem processos semelhantes aos de todas as pessoas, podem estar presentes algumas condições psicossociais peculiares e dificultadoras. Crianças e adolescentes com DV podem ter que lidar com maior repressão e superproteção. Em todas as idades, pessoas com DV irão se defrontar com preconceitos também na esfera da sexualidade.
- Na Educação sexual formal, pessoas com DV que necessitam de estratégias de ensino-aprendizagem adequadas e uma comunicação oral clara e direta. Por terem na comunicação oral a principal via de aprendizagem, o fato de a sexualidade ainda ser um tabu leva a prejuízos mais acentuados no déficit de conhecimentos e aumento das vulnerabilidades (MIGLIOZI, 2014).
- Alguns conteúdos específicos, principalmente para aquelas/as com DV congênita, são: noções de privacidade e exposição; segurança pessoal; comunicação com videntes; interpretação de situações e noções de normas sociais como a linguagem corporal em ambientes formais e informais, e o distanciamento interpessoal dependendo do tipo da relação (KRUPA; ESMAIL, 2010; MIGLIOZI, 2014; UNFPA, 2020).
- Pessoas com DV, principalmente meninas e mulheres, estão vulneráveis à violência (extra) domiciliar de todos os tipos.
- Mulheres com DV enfrentam também preconceitos nos atendimentos em saúde reprodutiva.
- Ainda que não tenhamos realizado uma busca exaustiva, parecem escassos os estudos sobre a SSR de pessoas com DV, sendo que nenhum dos estudos encontrados teve enfoque interseccional ou apresentou marcadores sociais que possibilitassem essa análise.
- Profissionais e pesquisadores/as vêm desenvolvendo intervenções de ES e assunto-específicas de educação em SSR para pessoas com DV, o que representa um avanço na

medida em que as estratégias de ensino-aprendizagem e os recursos descritos ou disponibilizados podem ser utilizados (com as adaptações necessárias) com adolescentes, adultos e idosos com DV. E ainda servem de modelo e estímulo para o desenvolvimento de novas propostas.

- Os Programas de ES abrangentes são mais completos e potentes para favorecer o desenvolvimento saudável e prazeroso da sexualidade. As intervenções educativas assunto-específicas em SSR podem se enriquecer ao agregarem os paradigmas da Literacia em Saúde (interpretação e aplicação das informações no autocuidado e no uso de serviços de saúde) e da Educação Sexual formal, favorecendo a autonomia e cidadania.

Referências

ALENCAR, D.; MARQUES, A. P. O.; LEAL, M. C. C.; VIEIRA, J. C. M. Exercício da sexualidade em pessoas idosas e os fatores relacionados. **Rev. bras. geriatr. Gerontol**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 5, p. 861-869, 2016.

ALZUGARAY, D.; ALZUGARAY, C. **Enciclopédia da sexualidade**. São Paulo: Oceano, 1995.

AMIRALIAN, M.L.T.M. Adolescência e deficiência visual: dificuldades e cuidados necessários. **Winnicott e-prints**, v. 6, n. 2, p. 16-33, 2011.

ASLAN, E.; YILMAZ, B.; ACAR, Z. Reproductive health, sexual function and satisfaction levels in women with physical, hearing, and visual disabilities. **Sexuality and Disability**, v. 39, n. 3, p. 595-608, 2021.

BEZERRA, C. P.; PAGLIUCA, L. M. F. A vivência da sexualidade por adolescentes portadoras de deficiência visual. **Escola de Enfermagem**, São Paulo, v. 44, n. 3, p. 578-583, 2010.

BORTOLOZZI, A. C. **Sexualidade na infância**: Manual para educadores/as. São Paulo: Gradus Editora, 86p., 2022.

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

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: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 11 dez. 2022.

BRASIL. **Direitos Sexuais e Reprodutivos na Integralidade da Atenção à Saúde de Pessoas com Deficiência**. Série B. Textos Básicos de Saúde. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção

à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência. Editora MS. Brasília-DF. 2009b.

BRASIL. **Clínica ampliada e compartilhada**. Série B. Textos Básicos de Saúde. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2009c.

BRASIL. **Pessoas com Deficiência e DST/Aids**. Folder. Ministério da Saúde. Brasília-DF, 2008d.

BEZERRA, C.P. *et al.* Acesso aos serviços de saúde por mães cegas: dos enfrentamentos aos ensinamentos. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 33, 2020.

BRODWIN, M. G.; FREDERICK, P. C. Sexuality and Societal Beliefs Regarding Persons Living with Disabilities. **Journal of Rehabilitation**, v. 76, n. 4, 2010.

CARDOSO, M. R.; FERRO, L. F. Saúde e população LGBT: demandas e especificidades em questão. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 32, p. 552-563, 2012.

CARVALHO, A.N.L.de; SILVA, J. P.da. Sexualidade das pessoas com deficiência: uma revisão sistemática. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v.70, n.3, p. 289-304, 2018.

CASTRO, S.S.de; CIEZA, A.; CESAR, C.L.G. Persons with disabilities, cancer screening and related factors. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 3705-3714, 2013.

CAVALCANTE, K.M.H. *et al.* Educação em saúde para deficientes visuais: enfoque nas atividades de vida. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 26, n. 1, 2012.

CERQUEIRA, D.; BUENO, S. (coord.). **Violência contra pessoas com deficiência**. In: Atlas da violência 2023, p.69-78. Brasília: Ipea; FBSP, 2023.

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**, 2008, 10.3.

CORDEIRO, I.D.; PINTO, A.P. Aids e deficiências: os direitos humanos como interface. IN: BRASIL. **Direitos humanos e HIV/aids: Avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids (Série B. Textos Básicos de Saúde) (Série Parcerias e Mobilização Social; n. 6). Brasília: Ministério da Saúde, 2008, p.99- 112.

CRESPO, A.M.M. **Mulheres deficientes sem limites para o amor**. Psicologia e sexualidade. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/mulheres>. Acesso em: 17 jan. 2023.

DA SILVA, V.F. **A Educação para a sexualidade com o uso de tecnologias digitais e sua aplicação com estudantes com deficiência visual**. 2018.133 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Novas Tecnologias Digitais na Educação) - Centro Universitário UNICARIOCA, Rio de Janeiro, 2018.

DA SILVA, G.M. *et al.* Avaliação de tecnologia assistiva sobre câncer de próstata e mama para deficientes visuais em países lusófonos. **Enferm Foco**. v. 12, n. 5, p. 1040-1046, 2021.

DE AGUIAR, A.S.C. *et al.* Tecnologias para educação em saúde de pessoas com deficiência visual: revisão integrativa. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 31, 2022.

DE OLIVEIRA, M. G. *et al.* Aprendizado de cegas sobre anatomia e fisiologia do sistema reprodutor feminino mediante manual educativo. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 18, p. 755-761, 2018.

DE OLIVEIRA, M. G.; PAGLIUCA, L. M. F. Conhecimentos das mulheres cegas sobre métodos contraceptivos naturais: estudo exploratório descritivo. **Online braz. j. nurs.(Online)**, 2011. Disponível em: <https://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2011.3213.1/html>. Acesso em: 05 abr. 2023.

EGYDIO, P. **Andropausa, menopausa e saúde sexual**: saiba como cuidar. 27 abr. 2021. Disponível em: <https://drpaulo.com.br/saude-sexual/andropausa-menopausa-saude-sexual/>. Acesso em: 19 jul. 2023.

FARINI, G. **Cegueira, relacionamentos, sexualidade e preconceitos**, 2018. 1 vídeo (11:28 min). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=KSswLi8wWp8g&t=5s>. Acesso em: 17 jan. 2023.

FEIO, A.; OLIVEIRA, C.C. Confluências e divergências conceituais em educação em saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 24, p. 703-715, 2015.

FONDO DE POBLACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. Jóvenes con discapacidad. In: **Orientaciones técnicas y programáticas Internacionales sobre Educación Integral en Sexualidad fuera de la escuela**: un enfoque basado en evidencia para programas extraescolares. UNFPA, 2020, p.22-26. Disponível em: https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/OOS_CSE_Guidance_SP.pdf. Acesso em 21 abr. 2023.

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

FREDERICK, A. Between stigma and mother-blame: blind mothers' experiences in USA hospital postnatal care. **Sociology of Health & Illness**. v.37, n. 8, p. 1127-41, 2015.

GANDINI, C. **Educação Sexual da Pessoa com Deficiência Visual**: As Consequências da Vergonha de Ensinar. Sobre a deficiência visual. 07 mar. 2020. Disponível em: http://www.deficienciavisual.pt/txt-Educacao_sexual_pessoa_DV.htm. Acesso em: 05 abr. 2023.

GIL, M. **Deficiência visual**. Cadernos da TV Escola. Secretaria de Educação a Distância. Brasília: MEC, 2000. 80 p.

GOFFMAN E. **Estigma**: Notas sobre a manipulação da Identidade deteriorada. Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 2a edição. Rio de Janeiro-RJ: Zahar Editores, 1978.

GOYAL, N. Denial of sexual rights: insights from lives of women with visual impairment in India. **Reproductive health matters**, v. 25, n. 50, p. 138-146, 2017.

GOZUYESIL, E. *et al.* Evaluation of the marital adjustment and sexual functions in individuals with visual disability. **Nigerian Journal of Clinical Practice**, v. 24, n. 11, p. 1728-1736, 2021.

GRADIM, C. V. C.; SOUSA, A. M.; LOBO, J. M. A prática sexual e o envelhecimento. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 12, n. 2, nov. 2007. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/9826/6737>. Acesso em: 17 jan. 2023.

GUERRA, J. **Escritora Joice Guerra: conversando abertamente sobre sexualidade feminina e deficiência visual**. Portal da Deficiência Visual. 11/06/2020. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=WykiKgpUzTI>. Acesso em: 17 jan. 2023.

HOLMES, L. G.; SIECUS. **Comprehensive Sex Education for Youth with Disabilities: a call to action**. Disponível em: <https://siecus.org/wp-content/uploads/2021/03/SIECUS-2021-Youth-with-Disabilities-CTA-1.pdf>. Acesso em: 05 abr. 2023.

IBGE. **Pessoas com deficiência 2022**. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2022. Informativo. 2023. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv102013_informativo.pdf. Acesso em: 05 fev. 2024.

INCA. **Incidência de Câncer no Brasil**. 2023. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/inca-lanca-a-estimativa-2023-incidencia-de-cancer-no-brasil/>. Acesso em: 05 abr. 2023.

KELLY, S.; KAPPERMAN, G. Sexual activity of young adults who are visually impaired and the need for effective Sex Education. **Journal of Visual Impairment & Blindness**, September, p.519-526, 2012.

KRUPA, C.; ESMAIL, S. Sexual Health Education for children with visual impairments: talking about sex is not enough. **Journal of Visual Impairment & Blindness**, June, p. 327-337, 2010.

LEBEDEFF, T. B. Aprendendo com o toque: reflexões e sugestões para uma educação sexual adaptada ao portador de deficiência visual. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.1, n.2, p.31-37, 1994.

LOURO, G.L. **Gênero, sexualidade e educação: uma perspectiva pós-estruturalista**. Petrópolis, RJ. Vozes, 1997.

MAIA, A. C. B.; RIBEIRO, P. R. M. Educação sexual: princípios para ação. **Doxa**, v. 15, n. 1, p. 75-84, 2011.

MAIA, A.C.B; RIBEIRO, P.R.M. Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências. **Revista brasileira de educação especial**, p. 159-176, 2010.

MAIA, A. C. B. Educação sexual e sexualidade no discurso de uma pessoa com deficiência visual. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, São Paulo, v. 6, n.3, 2011.

MAIA, J.M. D.; DEL PRETTE, A.; FREITAS, L.C. Habilidades sociais de pessoas com deficiência visual. **Revista brasileira de terapias cognitivas**, v. 4, n. 1, 2008.

MARCON, Kenya 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

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

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.

MEDEIROS, T.M.de *et al.* Acessibilidade de pessoas com deficiência visual nos serviços de saúde. **Rev. enferm. UERJ**, 2017.

MEYER, D.E. *et al.* " Você aprende. A gente ensina?": interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. **Cadernos de saúde Pública**, v. 22, p. 1335-1342, 2006.

MELLO, A.G.de *et al.* **Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência**. 2014. Dissertação de Mestrado. Florianópolis, SC.

MELLO, A. G. de; NUERNBERG, A. H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**, v. 20, p. 635-655, 2012.

MIGLIOZI, J. **Addressing Issues of Sexuality With Students Who are Visually Impaired**. Youtube Perkins School for the Blind. 8 de jul. de 2014. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=u9bi3LOKYV4>. Acesso em: 05 abr. 2023.

MONTEIRO, F; PEREIRA; L. **Quebrando tabus: a sexualidade da pessoa com deficiência visual e sua identidade**. Rio de Janeiro: Hypatia, 2020. 86 p.

MONTILHA, R. de C.I.; ARRUDA, S.M.C.de P. Habilitação e Reabilitação de adultos e idosos com deficiência visual. IN: MASINI, E.F.S. **A pessoa com deficiência visual: um livro para educadores**. São Paulo: Vetor, 2007. p. 113-128.

MOURA, G. R.; PEDRO, E. N. R. Adolescentes portadores de deficiência visual: Percepções sobre sexualidade. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14, n.2, p.220-226, 2006.

NICOLAU, S. M.; SCHRAIBER, L. B.; AYRES, J.R. de C.M. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 863-872, 2013.

OZ, H.G.; YANGIN, H.; AKPINAR, A. Knowledge levels regarding sexually transmitted diseases among individuals with visual impairment: a cross-sectional study. **Vulnerable Children and Youth Studies**, p. 1-11, 2022.

PAGLIUCA, L. M. F.; RODRIGUES, J. O. Métodos contraceptivos de barreira e DIU: tecnologia educativa para deficientes visuais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 52, p. 413-422, 1999.

PERES, F., RODRIGUES, K. M., LACERDA, T. **Literacia em Saúde**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2021.

PINEL, A. C. Educação sexual para pessoas portadoras de deficiências físicas e mentais. IN: Ribeiro, M. **O prazer e o pensar: orientação sexual para educadores e profissionais de saúde**. São Paulo: Gente. 1999. p. 211-226.

PORTUGAL. **Plano de ação para a literacia em saúde**, Portugal 2019-2021. Ministério da Saúde. Lisboa: Direção-Geral da Saúde, 2019a.

PORTUGAL. **Manual de boas práticas literacia em saúde: Capacitação dos profissionais de saúde**. Ministério da Saúde, Direção-Geral da Saúde. (Coord.) FREITAS, M.G. *et al.* Lisboa: Direção-Geral da Saúde, 2019b.

ROGOFF, B. **A natureza cultural do desenvolvimento humano**. (Trad.) COSTA, R.C. Porto Alegre: Editora Artmed, 2005.

SANTOS, R DA S.; RIBEIRO, V.M. A maternidade de mulheres cegas: possíveis contribuições de enfermagem. **Rev. enferm. UERJ**. V 26: e32355, jan.-dez. 2018. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/32355>. Acesso em: 17 jan. 2023.

SORENSEN, K. *et al.* Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. **BMC public health**, v. 12, n. 1, p. 1-13, 2012.

SOUSA, M.J.A., MOLEIRO, C.M.M. Homens gays com deficiência congênita e/ou adquirida, física e/ou sensorial: duplo-fardo social. **Sexualidad, Salud y Sociedad** (Rio de Janeiro), p. 72-90, 2015.

THOMAZ, E.B.A.F *et al.* Acessibilidade no parto e nascimento a pessoas com deficiência motora, visual ou auditiva: estrutura de estabelecimentos do SUS vinculados à Rede Cegonha. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, p. 897-908, 2021.

UNBEHAUM, S. *et al.* **Sexualidade e deficiência visual: uma proposta de educação inclusiva**. Comunicação em Sexualidade. Fundação Dorina Nowill para cegos. São Paulo: ECOS, 2009

UNESCO. **Educação e HIV: evolução e perspectivas**. Educação em movimento. Brasília: UNESCO, 2016.

UNESCO. **Orientações técnicas internacionais de educação em sexualidade:** uma abordagem baseada em evidências. 2ª edição revisada. OMS; UNFPA; UNICEF; ONU MULHERES. Paris, 2019.

VARGAS-TRUJILLO, E. **Sexualidad... mucho más que sexo:** una guía para mantener una sexualidad saludable. Edição revisada. Bogotá: Universidad de los Andes, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Psicología, Ediciones Uniandes. 2013, 290 p.

VILAÇA, T. Metodologias de ensino na educação em sexualidade: desafios para a formação contínua. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, p. 1500-1537, 2019.

VITORINO, D. A. **Oficina de educação sexual com alunos deficientes visuais:** possibilidades e limites. 2016. 115 f. Dissertação (Mestrado em Ensino e História das Ciências e Matemática) – Universidade Federal do ABC, Santo André, 2016.

WANDERLEY, L. D. *et al.* Sexualidade, DST e preservativo: comparativo de gênero entre deficientes visuais. **Rev Enferm. UERJ**, n.20, v. 4, p. 463-469, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Developing sexual health programmes:** a framework for action. WHO: 2010. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/70501> . Acesso em 21 abr. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Health literacy.** Health Promotion. Disponível em: <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/ninth-global-conference/health-literacy>. Acesso em: 07 jul. 2023.

WILD, T.A. *et al.* Adults with Visual Impairments Report on their Sex Education Experiences. **Journal of Blindness Innovation & Research**, v. 4, n. 2, 2014.

ZARCADOOLAS, C.; PLEASANT, A.; GREER, D.S. Understanding health literacy: an expanded model. **Health promotion international**, n. 20, v.2, p. 195-203, 2005.

3 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL: ATENÇÃO E EDUCAÇÃO PREVENTIVA DE HIV/ IST

No início da década de 80, foram diagnosticados os primeiros casos de AIDS no mundo e no Brasil, e identificou-se que a doença afetava, sobretudo, alguns grupos populacionais: homossexuais, hemofílicos, haitianos e usuários de heroína. A noção de “grupo de risco” utilizada naquela ocasião para referir-se aos grupos que apresentavam maior prevalência de casos acabou veiculando a falsa mensagem de que outras pessoas não seriam suscetíveis à infecção, e ainda, acarretou preconceitos, discriminação e estigmatização daquelas. Devido a isso, percebeu-se que seria mais adequado o enfoque preventivo em “comportamentos de risco”, sendo a relação sexual com preservativo defendida como “sexo seguro”, com ênfase na responsabilidade individual de prevenir-se (AYRES *et al.*, 2009; BRASIL, 2017).

Se inicialmente a epidemia afetava pessoas de alto nível socioeconômico, residentes em grandes metrópoles, a partir da década de 90 houve uma expansão de casos em outras populações, e as tendências da epidemia eram de heterossexualização, feminização, interiorização e pauperização. Neste segundo momento, percebeu-se a urgente necessidade de uma abordagem preventiva que valorizasse os determinantes sociais da saúde, originando uma com enfoque nas vulnerabilidades e nas iniquidades em saúde. Reconheceu-se que a

[...] chance de exposição das pessoas ao HIV e ao adoecimento pela AIDS não é a resultante de um conjunto de aspectos apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento, e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos (AYRES *et al.*, 2009, p. 378).

A vulnerabilidade tem componentes interdependentes, nas dimensões individual, social e programática. Na primeira estão atitudes preventivas como acessar informações de qualidade, interpretá-las, incorporá-las ao próprio repertório, e agir a partir delas. Aqui entram também os valores, as crenças e os desejos pessoais. A segunda dimensão diz respeito aos condicionantes sociais, como por exemplo, a classe social, o gênero, a raça/cor, e as normas sociais em relação à sexualidade. A terceira engloba a implantação de políticas públicas, o controle social e a oferta de serviços de qualidade ao encontro das necessidades da população (AYRES *et al.*, 2009).

Com isso, tornou-se consenso que a prevenção vai além de veicular informações e estimular mudanças comportamentais, sendo necessário garantir o acesso aos serviços de saúde

e aos insumos preventivos, assim como, promover a equidade e enfraquecer barreiras sociais e atitudinais à prevenção, como a pobreza e os preconceitos (BRASIL, 2017).

As vulnerabilidades sociais tornam-se claras ao analisarmos os dados epidemiológicos da epidemia de HIV/AIDS mais detalhadamente. Desde 1980 até junho de 2023, o Brasil acumulava cerca de 1.124.000 casos de AIDS, 490 mil casos de HIV (notificados desde 2007), e mais 158 mil em gestantes¹². No ano de 2022 foram registrados cerca de 43 mil novos casos de HIV e mais 8 mil em gestantes (BRASIL, 2023).

À primeira vista, constatamos a tendência de diminuição dos casos de AIDS no país nos últimos anos, possivelmente atrelada à oferta e eficácia do tratamento disponível pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Os novos casos de HIV também vêm diminuindo (há de se considerar uma possível subnotificação no período da pandemia de COVID), mas verificamos que o volume absoluto ainda permanece maior do que há 10 anos.

Nos últimos dez anos, os novos casos de aids diminuíram na população de mulheres em todas as faixas etárias, porém de forma pouco significativa nas idosas. Na população masculina, a taxa manteve-se quase inalterada em adolescentes e idosos. A análise dos casos de AIDS estratificada por subgrupos mostra aumento na proporção de casos em homens de 20 a 29 anos, Homens que fazem Sexo com Homens (HSH)¹³, pessoas pardas e pretas (BRASIL, 2023), indicando que, possivelmente, estes grupos não estejam se beneficiando igualmente do diagnóstico precoce e do tratamento disponível.

Dos casos de HIV acumulados até junho de 2023, os homens representam 70%, e pessoas pardas e pretas 62%. Em 2022, a via heterossexual foi predominante nos novos casos de HIV em homens com mais de 40 anos. E a faixa etária com maior proporção de casos no sexo masculino foi a de 20 a 29 anos, dos quais 70% eram HSH (BRASIL, 2023), fazendo deste um dos grupos prioritários para as ações de prevenção. Outras populações-chave (pela maior prevalência de casos) são pessoas transexuais, profissionais do sexo, usuário/as de drogas e pessoas privadas de liberdade (BRASIL, 2017). O estigma aumenta a vulnerabilidade social desses grupos e pode ser uma barreira para o acesso aos serviços de saúde.

Ainda que possa ser bem controlada pelo tratamento com os medicamentos antirretrovirais, a infecção pelo HIV ainda não tem cura e as pessoas que vivem com HIV

¹² Início da nota. Os casos em gestantes costumam ser contabilizados separadamente devido ao monitoramento da transmissão vertical do HIV (no útero, parto ou amamentação), cujas chances são ínfimas quando há o tratamento adequado da gestante. Fim da nota.

¹³ Início da nota. O grupo de Homens que fazem Sexo com Homens é uma categorização epidemiológica baseada no sexo biológico e no tipo de parceria sexual, independente da identidade e orientação sexual autodeterminadas. Fim da nota.

continuam a enfrentar preconceito e discriminação. Em pesquisa com brasileiros/as que viviam com HIV, cerca de 64% da amostra referiu ter sofrido discriminação e 81% consideravam muito difícil revelar seu status sorológico (UNAIDS *et al.*, 2019). Isso faz do HIV a principal IST com que as pessoas costumam se preocupar.

O ideal seria uma prevenção que englobasse as outras IST, visto que elas também acarretam prejuízos à saúde e que sua presença pode incrementar o risco de infecção/transmissão do HIV. Além disso, pessoas vivendo com HIV (PVHIV) com coinfeção por outra IST, como a sífilis, podem manifestá-la de forma mais grave (BRASIL, 2020). Além dos danos à saúde física, as IST também acarretam considerável sofrimento emocional relacionado à culpa, vergonha, raiva e ao medo ou à efetiva discriminação (NAVEGA; BORTOLOZZI, 2020).

O Papilomavírus humano (HPV) é a IST mais prevalente. Estima-se que grande parte das pessoas sexualmente ativas terá a infecção por este vírus em algum momento da vida. Frequentemente, a infecção é assintomática, transitória, e o vírus deixa de ser detectado em alguns anos. Porém, no caso de infecção persistente, alguns tipos virais estão associados ao câncer de colo uterino, de pênis, vulva, canal anal e orofaringe. O câncer do colo do útero é o terceiro tumor mais frequente na população feminina e a quarta causa de morte de mulheres por câncer (ASSOCIAÇÃO HOSPITALAR MOINHO DE VENTO, 2020).

No estudo nacional POP-Brasil, cerca de 13% dos/as participantes referiu histórico de IST prévia e 40% referiu ter recebido o diagnóstico de infecção por HPV. A partir do exame de amostras de material genital, a prevalência de algum tipo de HPV foi de 53%, sendo frequente a infecção múltipla, e em cerca de dois terços dos casos havia a presença de um tipo de alto risco oncogênico (ASSOCIAÇÃO HOSPITALAR MOINHO DE VENTO, 2020).

A sífilis é outra IST recorrente. No período de 2012 a junho de 2023, foram notificados no país cerca de 1.340.000 casos de sífilis adquirida e mais 466 mil em gestantes¹⁴. Somente em 2022, foram cerca de 213 mil novos casos e mais 83 mil em gestantes, o que - em termos quantitativos - representa cinco vezes o número de novos casos de HIV, ou dez vezes mais na subpopulação de gestantes. Principalmente as taxas de sífilis adquirida, mas também a sífilis em gestantes e a sífilis congênita seguem com tendência de crescimento (BRASI, 2023b).

¹⁴ Início da nota. Os casos de sífilis em gestantes costumam ser contabilizados separadamente devido ao monitoramento da transmissão congênita. Fim da nota.

Aproximadamente 56% dos casos foram do sexo feminino (incluindo as gestantes), e a faixa etária com maior concentração de casos em ambos os sexos foi a de 20 a 29 anos. Verificou-se um aumento da proporção de casos em pessoas pardas e pretas (BRASIL, 2023b).

Na falta do diagnóstico e/ou do tratamento correto e completo, com o passar dos anos a infecção pela sífilis pode levar a lesões na pele, nas vísceras, no cérebro, no coração e nos grandes vasos, e a transmissão congênita pode levar ao aborto e/ou malformações e prejuízos ao desenvolvimento infantil (BRASIL, 2020).

Ou seja, as epidemias de HIV/IST continuam problemáticas relevantes na saúde pública tanto pela sua dimensão como pela gravidade de suas consequências. Ao longo das últimas décadas, os avanços na compreensão dos aspectos sociais e culturais que atravessam essas epidemias, bem como, as novas tecnologias médicas de prevenção e tratamento (sobretudo do HIV), culminaram na atual política pública da Prevenção Combinada.

Este atual paradigma preventivo parte do reconhecimento das vulnerabilidades sociais e do fato de que muitas pessoas, por motivos diversos, têm dificuldades, não conseguem ou não querem utilizar preservativos nas relações sexuais. Situações de vida como as de violência doméstica, de assimetria nas relações afetivo sexuais, de presença de sofrimento mental ou de dependência química dificultam a prevenção. Além disso, existem outras estratégias disponíveis e eficazes no gerenciamento do grau de risco de infecção pelo HIV e por outras IST (SÃO PAULO, 2017a). Assim, a chamada prevenção combinada

É uma estratégia de prevenção que faz uso combinado de intervenções biomédicas, comportamentais e estruturais aplicadas no nível dos indivíduos, de suas relações e dos grupos sociais a que pertencem, mediante ações que levem em consideração suas necessidades e especificidades e as formas de transmissão do vírus (BRASIL, 2017a, p. 18).

No nível individual, a prevenção combinada pressupõe que a pessoa conheça os diferentes métodos disponíveis, suas vantagens e desvantagens e escolha qual(is) utilizar em cada momento (SÃO PAULO, 2017a, 2017b). A ação preventiva com alvo neste aspecto comportamental é, efetivamente, a educação preventiva baseada nos paradigmas dos determinantes sociais da saúde e das vulnerabilidades, como segue:

[...] as abordagens comportamentais referem-se às intervenções cujo foco está no comportamento dos indivíduos como forma de evitar situações de risco. O objetivo dessas intervenções é oferecer a indivíduos e segmentos sociais um conjunto amplo de informações e conhecimentos, de maneira a torná-los aptos a desenvolver estratégias de enfrentamento ao HIV/AIDS que possam

melhorar sua capacidade de gerir os diferentes graus de risco a que estão expostos (BRASIL, 2017a, p. 19).

Por sua vez, a abordagem estrutural tem como principais frentes: a diminuição de desigualdades socioeconômicas, os marcos legais de proteção às populações mais vulneráveis e o fomento ao seu empoderamento, reduzindo preconceitos (BRASIL, 2017).

Preconceito de classe social, preconceito religioso, preconceito linguístico, machismo, chauvinismo, racismo, xenofobia, etnocentrismo, homofobia, lesbofobia, transfobia, bifobia, heterossexismo, estereótipos degradantes, elitismo, preconceito contra **portadores de deficiência** e pessoas vivendo com HIV e preconceito quanto à conduta em relação a sexo ou drogas: todas essas formas de discriminação potencializam as vulnerabilidades em relação ao HIV/aids e devem ser objeto das intervenções estruturais (BRASIL, 2017a, p. 21, grifo nosso).

A minimização dos preconceitos passa também pela divulgação de informações sobre aspectos sociais da epidemia de HIV, levando a população a refletir sobre comportamentos, vivências e sobre as identidades marginalizadas (BRASIL, 2017).

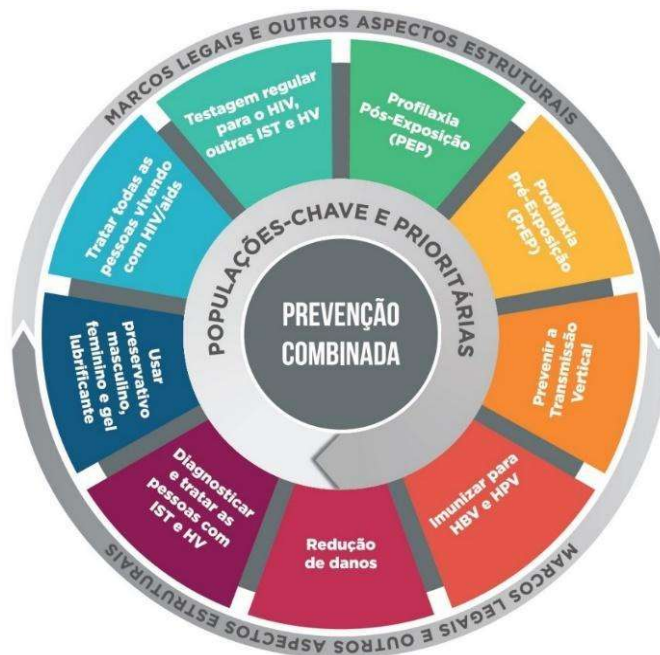
Nessa direção, cumpre um papel muito relevante a atuação das redes de apoio social e das Organizações da Sociedade Civil (OSC). O movimento civil organizado foi e continua sendo um forte protagonista na conquista de direitos e na implementação de políticas públicas de saúde, em especial, no enfrentamento da epidemia de HIV/AIDS (BRASIL, 2017).

Conjuntamente, outra medida necessária é o fortalecimento do SUS, sobretudo da Rede de Atenção ao HIV/IST, com atuação do controle social no sentido da efetividade das ações de prevenção, diagnóstico, vinculação e tratamento oportuno. O engajamento de usuários na gestão participativa pode ocorrer via ferramentas locais, como registrar e depositar opiniões e avaliações nas caixas de coleta dos serviços de saúde, e na participação em espaços como os Conselhos de Saúde dos serviços e dos municípios (BRASIL, 2017).

A abordagem biomédica na Prevenção Combinada consiste nos diversos métodos preventivos ofertados pelo SUS. Aqui, a testagem e o tratamento foram ressignificados como métodos preventivos do adoecimento e da transmissão do HIV/ IST. Duas outras tecnologias biomédicas juntaram-se aos “métodos preventivos tradicionais” (preservativos e gel lubrificante). São elas: as vacinas para hepatite B e para o HPV, e o uso profilático do antirretroviral de modo planejado ou em situações de urgência. Deposita-se nestes últimos a expectativa de um impacto positivo na proteção das populações-chave e mais vulneráveis.

Por fim, métodos comportamentais de redução de danos foram legitimamente incorporados ao rol de possibilidades para gerenciar riscos. A figura a seguir sintetiza este conjunto de métodos:

Figura 2. Mandala da Prevenção Combinada



Fonte: Brasil (2020, p. 27)

Descrição de imagem: um círculo contém uma circunferência central com a inscrição “populações-chave e prioritárias” e uma circunferência externa com a inscrição “marcos legais e outros aspectos estruturais”. O círculo está dividido em oito fatias coloridas referentes aos métodos preventivos. Em amarelo: a profilaxia pré-exposição; em laranja: prevenir a transmissão vertical; em vermelho claro: imunizar para Hepatite B e HPV; em vermelho escuro: redução de danos; em vinho: diagnosticar e tratar as pessoas com IST e HIV; em azul escuro: usar preservativo masculino, feminino e gel lubrificante; em azul claro: tratar todas as pessoas vivendo com HIV/ AIDS; em verde escuro: testagem regular para o HIV e outras IST; e em verde claro: profilaxia pós-exposição. Fim da descrição.

Na perspectiva da política pública de saúde, tais métodos são linhas de ação cuja ampla oferta aumenta as chances de a população prevenir-se, e, consequentemente, de controle da epidemia. No âmbito individual, os métodos podem ser utilizados em sequência ou concomitantemente, conforme a decisão pessoal. Por exemplo, a testagem para o HIV é uma etapa necessária para a realização das profilaxias anti-HIV ou do tratamento da infecção, além de ser uma informação que pode embasar comportamentos e combinados de redução de danos. A seguir, descreveremos sucintamente cada um deles.

Em duas das estratégias preventivas os antirretrovirais são utilizados pela pessoa exposta para prevenir a infecção pelo HIV. São elas: a profilaxia pós-exposição (PEP) e a profilaxia pré-exposição (PrEP).

A **profilaxia pós-exposição (PEP)** é um método de urgência, tradicionalmente utilizado em casos de acidente de trabalho e violência sexual, que foi sistematizado em um protocolo único, em 2015, pelo Ministério da Saúde, englobando também casos de exposição sexual consentida. O ideal é iniciar o uso da medicação antirretroviral logo nas primeiras horas após a situação de risco (até no máximo 72 horas) e seguir com o uso diário por 28 dias. Nos casos de relação sexual consentida, realiza-se uma avaliação do risco de exposição, considerando inclusive o tipo de relação ocorrida, em um gradiente de risco no qual a relação anal receptiva corresponde ao maior risco e a relação oral ao menor. Nesse atendimento de urgência é realizado o teste rápido para o HIV, descartando a possibilidade de uma infecção prévia. Quando a PEP é indicada, novos exames são realizados após 30 e 90 dias do início do uso do ARV, para descartar a infecção e acompanhar o estado de saúde da pessoa (BRASIL, 2017).

Já na **profilaxia pré-exposição (PrEP)**, implantada em 2018, o antirretroviral (ARV) é utilizado diariamente de maneira contínua. A efetividade da proteção é alta, reduzindo em até 95% o risco de infecção quando há o uso correto, sem falhas. Essa estratégia é ofertada principalmente para pessoas em situações de maior vulnerabilidade, que são acompanhadas periodicamente realizando testagem para HIV, sífilis e avaliação de possíveis efeitos adversos dos ARV. O preservativo é ofertado visando também a prevenção de outra IST (BRASIL, 2017).

Uma terceira estratégia utiliza o ARV para a prevenção da transmissão do HIV, no chamado **tratamento como prevenção**. Cohen *et al.* (2011) verificaram que o início precoce do uso dos ARV (em pacientes com contagem de linfócitos CD4 entre 350 e 550 células/mm³) reduzia em até 96% a chance de transmissão do HIV entre casais sorodiferentes. Este estudo foi um marco para o enfretamento da pandemia de HIV, pois até aquele momento a conduta preconizada mundialmente era aguardar uma contagem de CD4 menor que 350 células/mm³ para iniciar o tratamento. Esta conduta foi revista e alterada para início imediato do uso dos ARV após o diagnóstico do HIV, com vistas a otimizar o controle da infecção/prevenção do adoecimento e, também para prevenir a transmissão do vírus. No Brasil, esta atualização foi oficializada no Protocolo de Tratamento de 2013 (BRASIL, 2017).

Assim, o tratamento virou também prevenção, com a descoberta de que o tratamento precoce e adequado com antirretrovirais possibilita uma condição de carga viral sanguínea

indetectável¹⁵, o que promove a saúde da pessoa e evita a transmissão sexual e vertical. Para explicar e divulgar este fato, criou-se a expressão Indetectável = Intransmissível (I=I).

Em 2014, no Acordo de Paris, diversos países firmaram o pacto de seguir a estratégia de testar e tratar as pessoas com HIV, cumprindo a chamada “meta 90-90-90”, para acabar com a pandemia de HIV até 2030. A meta consiste em alcançar 90% dos casos estimados de HIV diagnosticados, 90% dos casos diagnosticados em tratamento com ARV e 90% das pessoas em tratamento com status sorológico indetectável (UNAIDS *apud* BRASIL, 2017, p. 30).

Em 2021, estimou-se que havia cerca de 920 mil brasileiros vivendo com HIV, dos quais 89% estavam diagnosticados. Destes, 77% faziam tratamento com antirretroviral e 94% deles/as apresentava carga viral indetectável (BRASIL *apud* DAMASCENO, 2021). Naquele mesmo ano, a UNAIDS atualizou a meta de acolhimento, adesão e retenção para 95-95-95, da qual o estado de São Paulo tornou-se signatário (UNAIDS, 2021a). Em 2022, 89% dos/as brasileiros/as com HIV em uso de ARV havia atingido a supressão viral e 78% estava em supressão sustentada há pelo menos dois anos (BRASIL, 2023c).

Na mesma direção, e complementando a ideia do tratamento como prevenção, o tratamento das gestantes com HIV e sífilis desde o pré-natal é crucial para impedir a transmissão vertical. Além disso, como já mencionado, o tratamento de outras IST também é importante, pois lesões genitais (como as causadas pela sífilis, pelo herpes genital e cancro mole) aumentam muito a chance de transmissão do HIV. E nas Pessoas que vivem com HIV (PHIV) são maiores os riscos de complicações das IST como a neuro sífilis ou o câncer devido ao HPV (BRASIL, 2020).

A **testagem** é uma etapa necessária tanto para a realização das profilaxias anti-HIV (PEP ou PrEP) quanto para o tratamento do HIV. Além disso, ela promove oportunidades de aconselhamento sobre prevenção e vinculação dos/as usuários aos serviços de saúde.

Na rede pública estão disponíveis testes rápidos (TR) diagnósticos para o HIV e de triagem para sífilis e hepatites B e C cujos resultados são obtidos em cerca de trinta minutos, sendo muito vantajosos em relação aos exames laboratoriais cujos resultados frequentemente demoram, gerando ansiedade e abrindo margem para o não retorno de usuários/as para a ciência de seu status sorológico. Estes TR podem ser realizados durante atendimentos com profissionais nos serviços de saúde e existe ainda a modalidade “autoteste”, em que o teste é entregue para ser realizado em domicílio pela própria pessoa.

¹⁵ Início da nota. A carga viral é considerada indetectável quando a supressão viral atinge o patamar de menos de 50 cópias virais por mililitro. Fim da nota.

O **preservativo** continua a ser um importante método de barreira na prevenção do HIV/IST. É seguro, de baixo custo, geralmente sem efeitos colaterais e na população heterossexual tem a vantagem de evitar gestações não planejadas (BRASIL, 2017; SÃO PAULO, 2017a, 2017b). Apesar de ser considerado de fácil uso e manuseio, ponderamos que este fator é variável e não pode ser generalizado. Um importante empecilho ao uso do método é a autonomia reduzida e a dificuldade de negociação, situação frequente e relacionada à desigualdade de gênero. O preservativo feminino ou interno¹⁶ pode contribuir nestes casos pois possibilita às mulheres maior autonomia ao vesti-lo em seu próprio corpo. No SUS, sua distribuição é prioritária para mulheres vivendo com HIV, privadas de liberdade, trabalhadoras do sexo, usuárias de drogas, parceiras de usuários de drogas e mulheres em situação de violência doméstica (BRASIL, 2017).

O **gel lubrificante** à base de água é próprio para ser utilizado com o preservativo, fornecendo lubrificação adicional e evitando que a secura e a fricção levem ao rompimento do preservativo. Além disso, proporciona conforto ao reduzir o risco de micro lesões relacionadas ao atrito e por isso é recomendado para a relação anal, em casos de secura vaginal ou para incrementar o prazer e a proteção. Mesmo sem o preservativo, algum efeito protetivo é obtido, reduzindo riscos.

A **vacinação contra a Hepatite B e o HPV** são outros métodos capazes de proteger da infecção persistente e adoecimento por estes vírus. As duas são oferecidas pelo SUS, sendo que a primeira está disponível para pessoas de todas as idades e deve ser recebida em esquema de três doses. Já a segunda, oferecida desde 2013 para pré-adolescentes e adolescentes, é do tipo quadrivalente e protege contra os principais tipos causadores de câncer (16 e 18) e verrugas (6 e 11). Deve ser recebida em esquema de duas ou três doses (grupos específicos) com intervalo de 6 meses. Atualmente, está disponível para meninas de 9 a 14 anos, meninos 11 a 14 anos, e PVHIV ou imunossuprimidas com até 45 anos (BRASIL, 2022).

Por fim, existem **estratégias comportamentais de redução de risco** de transmissão do HIV. Estas envolvem avaliar e estabelecer critérios sobre que tipo de prática sexual realizar ou sobre com quem e em que tipo de relação sexual usar ou não o preservativo.

Estima-se que no sexo anal o risco de infecção pelo HIV seja até 18 vezes maior do que o risco de transmissão no sexo vaginal, e que o risco no sexo oral seja extremamente baixo (BRASIL, 2017). Assim, possíveis acordos seriam, por exemplo, só utilizar o preservativo no

¹⁶ Início da nota. Embora o insumo seja mais conhecido como “camisinha feminina”, atualmente utiliza-se o termo preservativo interno, visto seu uso também por homens trans, bem como em relações anais. Fim da nota.

sexo anal, ou só utilizar o preservativo com parceiros/as eventuais, no caso de relacionamentos não monogâmicos (SÃO PAULO, 2017a). No *serosorting*, a condição sorológica é compartilhada por ambas as pessoas como um dado adicional na negociação sobre o tipo de relação, a posição de cada pessoa na relação sexual e o uso ou não de preservativo (SÃO PAULO, 2017a).

Mediante este panorama geral sobre a situação epidemiológica e as atuais diretrizes postas nas políticas públicas em HIV/IST, iremos agora focar especificamente na prevenção voltada às pessoas com deficiência visual.

3.1 Atenção preventiva de HIV/ IST para pessoas com deficiência

Segundo Groce (2005), em muitos países, as taxas de HIV e outras IST em PcD são desconhecidas, e no senso comum existe a ideia de que PcD teriam baixo risco de exposição ao HIV, quando na verdade elas estão expostas aos mesmos fatores de risco que as demais pessoas, ou até a mais deles.

A pobreza, o baixo nível de escolaridade, a estigmatização e marginalização são fatores de vulnerabilidade relacionados tanto às PcD quanto às pessoas com HIV/ AIDS. Outros fatores que incrementam a vulnerabilidade de PcD ao HIV e outras IST são: baixa autoestima, necessidade de aceitação e inclusão, ausência de rede de apoio, falta de habilidade e autonomia para negociar o uso de preservativo, prática de sexo pago, uso de álcool e drogas, baixos conhecimentos sobre HIV/AIDS e risco de sofrer violência sexual (GROCE, 2005; YOUSAFZAI *et al.*, 2005; JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS - UNAIDS, 2017).

O baixo nível de conhecimentos de PcD sobre HIV/ IST decorre da falta de percepção de familiares e professores sobre a necessidade de fornecê-las. E campanhas informativas podem não ter formato ou conteúdo acessível. Por exemplo, as comunicações via televisão, jornal e rádio têm limitado alcance para PcD sensoriais e o excesso de informações ou o uso de eufemismos podem dificultar a compreensão de pessoas com deficiência intelectual (DI), por isso são necessárias campanhas desenhadas conforme as especificidades das PcD e que as incluam (GROCE, 2005).

Adolescentes com deficiência carecem de Educação Sexual formal, seja por não frequentarem a escola, pela escassez ou falta de acessibilidade das intervenções. Isto implica na falta de educação preventiva de violência sexual (UNAIDS, 2017).

PcD podem não se perceber vulneráveis, ter sintomas e não saber identificá-los ou preferir não contar seu histórico sexual para acompanhantes dos quais dependem para ir aos serviços de saúde, levando ao diagnóstico tardio e maior risco de morte por AIDS. Além da falta de privacidade e confidencialidade, a falta de acessibilidade também pode estar presente nos serviços especializados como os centros de testagem para HIV/ IST, e ainda, profissionais podem achar que não é necessário oferecer testagem para PcD pois não estariam em risco (GROCE, 2005; YOUSAFZAI *et al.*, 2005).

PcD estão presentes também nos subgrupos de populações-chave e mais vulneráveis ao HIV /IST, intensificando os preconceitos sofridos e, inclusive, as barreiras atitudinais nos serviços de saúde (UNAIDS, 2017).

Além dos tabus em torno da sexualidade de PcD e do reduzido acesso às informações e meios preventivos, a falta de inclusão social e de participação no planejamento de políticas e programas de saúde são outros fatores que aumentam sua vulnerabilidade à violência sexual, ao HIV/ IST (PAULA *et al.*, 2010).

Paula *et al.* (2010) realizaram uma pesquisa-intervenção exploratória sobre a vulnerabilidade de brasileiros/as com deficiência física (DF), visual (DV) e auditiva (DA) ao HIV/AIDS, buscando identificar conhecimentos e práticas preventivas. Duas pessoas com deficiência física, uma com DV e outra com DA participaram de capacitação sobre sexualidade e prevenção de HIV/ IST e do planejamento e desenvolvimento do estudo, inclusive na coleta de dados e em ações com pares em quatro serviços especializados do município de São Paulo.

No total, participaram 42 PcD, sendo 22 do sexo feminino e 20 do masculino, das quais 21 eram pessoas com DF, 15 com DA e 6 com DV. Destes, 5 relataram que já tinham realizado teste anteriormente e 31 aceitaram realizá-lo na ocasião da pesquisa (17 com DF, 11 com DA e 4 com DV). A autoras encontraram relatos de que familiares não conversavam sobre sexualidade (menstruação, sexo), tinham atitude superprotetora, repressiva ou até capacitista. Os/as participantes não costumavam buscar informações sobre o assunto e possuíam conhecimentos superficiais, mas ao serem estimulados tiveram interesse em aprender. Muitos serviços especializados não possuíam equipes treinadas e acessibilidade, mas demonstraram abertura e mobilizaram-se para realizar adaptações para os atendimentos (PAULA *et al.*, 2010).

Penpig e Petzer (2019) entrevistaram mais de 26 mil pessoas da África do Sul, tendo identificado que 5% eram pessoas com deficiência. A prevalência de HIV foi de 16.7% na amostra com deficiência, semelhante ao das pessoas sem deficiência (16,2%). Intragrupo, a prevalência foi maior em pessoas com DA (31%) e no subgrupo com deficiências sensoriais e de comunicação (23%). Foi maior a proporção de pessoas com deficiência soropositivas em

uso de antirretrovirais (41%) do que a frequência de pessoas sem deficiência (30%), ainda que ambas fossem baixas.

Em contrapartida, maior proporção pessoas com deficiência relatou fatores de risco como ter tido duas ou mais parcerias sexuais no último ano, não ter utilizado preservativo na última relação, ter participado de sexo casual ou pago, elevados estado de estresse e percepção de estigma. Ainda neste estudo, proporção significativamente menor de pessoas com deficiência tinha conhecimentos sobre HIV e sobre serviços de testagem (PENPIG; PETZER, 2019).

Uma interface adicional da deficiência e do HIV/IST é que o diagnóstico tardio da infecção pelo HIV/IST e suas complicações podem ocasionar sequelas físicas, mentais ou sensoriais. Por exemplo, a sífilis não tratada em gestantes pode ocasionar danos à visão, cérebro e ossos de recém-nascidos (BRASIL, 2009b; CORDEIRO; PINTO, 2008).

O aumento da expectativa de vida das pessoas que vivem com HIV/ AIDS com o tratamento com antiretrovirais, à longo prazo, faz com que também estejam sujeitas às doenças crônicas e a experimentar impedimentos nas funções e estruturas corporais, assim como, restrições nas atividades e na participação social. Nestes casos, necessitando de reabilitação (UNAIDS, 2017).

Ou seja, há PcD que vivem com HIV/AIDS e realizam o tratamento de controle. Por isso, são importantes a promoção do diagnóstico precoce, da adesão ao tratamento, e a garantia das adaptações necessárias para a acessibilidade física, a comunicação e o apoio para promover o uso correto dos medicamentos, considerando especificidades de cada PcD. É necessária ainda a integração das redes de atenção às PcD e às IST, com o protagonismo de PcD na gestão participativa dos Programas e serviços (BRASIL, 2009b; CORDEIRO; PINTO, 2008; UNAIDS, 2017).

Levantamentos de alguns países do continente africano (África do Sul e Camarões) encontraram prevalência aumentada de HIV na população de PcD, principalmente meninas e mulheres. Dados sobre deficiência devem fazer parte de inquéritos nacionais sobre HIV dos demais países, de modo a possibilitar estas análises desagregadas (UNAIDS, 2017).

A seguir, apresentaremos alguns achados da literatura relativos à prevenção do HIV/IST na população de pessoas com deficiência visual.

3.1.1 Prevalência de HIV/ IST na população com deficiência visual

Duas publicações nacionais referentes ao mesmo levantamento apresentaram achados relativos aos conhecimentos e fatores de risco para HIV/IST. A amostra foi composta de 58 brasileiros/as com DV de Campina Grande -Paraíba. Destes, pouco mais da metade eram do sexo masculino, a maioria com idades entre 41 e 60 anos, com mais de dez anos de estudo, solteiros/as, com renda de até um salário-mínimo e crença religiosa (DE LIMA *et al.*, 2018; DE FRANÇA *et al.*, 2019).

Os relatos de IST foram mais frequentes entre mulheres com mais de 38 anos com companheiro e renda menor de 1 salário-mínimo (DE LIMA *et al.*, 2018) e as IST citadas foram tricomoníase, gonorreia e HPV (DE FRANÇA *et al.*, 2019). A porcentagem de pessoas sexualmente ativas foi de 84,5% e de pessoas com histórico de IST 19% (DE LIMA *et al.*, 2018), divergindo dos resultados apresentados no outro artigo referente à mesma amostra: em De França *et al.* (2019) eram 58,6 % e 36,2% respectivamente. Essa divergência, encontrada em menor grau também em alguns outros itens dos resultados, foi significativa e, infelizmente, diminuiu a credibilidade de ambas as publicações.

Em estudos internacionais, a prevalência de HIV foi aumentada em pessoas com DV em estudos realizados em Burkina Faso e no Mali, e foi semelhante à da população geral em estudo no Níger.

Ouedraogo *et al.* (2022) realizaram levantamento da prevalência de HIV e fatores de risco em 881 pessoas com deficiência de Burkina Faso. Os critérios de inclusão foram ter idade entre 15 e 69 anos e pontuar muita dificuldade ou incapacidade em atividades como ver, ouvir, andar, comunicar-se e funções cognitivas (no questionário do *Washington Group Short Questionnaire*). A prevalência encontrada na amostra foi de 3,6%, tendo sido maior para pessoas com deficiência auditiva (DA) (8,6%) e DV (7,5%). Segundo os autores, estes índices eram maiores do que os da população geral e do que outras mais vulneráveis do país. Os fatores associados à soropositividade foram: idade maior de 35 anos, ser casado/a e monogâmico/a, ter tido ao menos duas parcerias sexuais na vida, não frequentar associações, fazer uso de álcool e não ter renda regular.

Em estudo realizado na Mali com a amostra de 1051 pessoas com deficiência, a prevalência de HIV foi de 2,4%, sendo maior em mulheres (3,3%), pessoas com DV (3,9%) e deficiência intelectual (DI) (2,7%), cuja proporção foi mais elevada do que a estimativa da

prevalência geral no país que era de 1,1%. Outros fatores associados a maior prevalência foram idade entre 35 e 54 anos e ter sofrido violência sexual (CISSE *et al.*, 2022).

Ouedragogo *et al.* (2022) realizaram estudo no Níger com quase 22 mil respondentes, em que cerca de 10% apresentavam algum grau de dificuldade naquelas mesmas atividades e 4% grau elevado. A prevalência de HIV na amostra foi de 0,6%, considerada semelhante à da população geral. Foram três casos em 317 pessoas com DV, com prevalência de 0,9%. Conforme os autores, não foi possível analisar outras variáveis pois os números absolutos eram baixos, mas o estudo foi relevante por ter sido o primeiro levantamento do país.

Como exposto anteriormente, no Brasil temos uma epidemia de HIV concentrada em algumas populações¹⁷, com prevalência geral de 0,6% em 2021. Em geral, o perfil epidemiológico da África Subsaariana é distinto, com prevalência superior a 1%, o que caracteriza uma epidemia generalizada. Porém, verificamos que a prevalência de HIV dos países dos estudos citados acima, em 2021, aproximava-se à do Brasil: a de Burkina Faso era de 0,6%, a do Mali 0,8% e a do Níger era de 0,2% (UNAIDS, 2022). Ainda que pelas diferenças regionais, sociais e culturais não seja possível extrapolar os dados para outras realidades, estes achados indicam a vulnerabilidade (aumentada) de pessoas com deficiência visual ao HIV e/ou a suscetibilidade de pessoas com HIV às complicações associadas à DV.

A escassez de estudos encontrados em nosso levantamento mostra que até recentemente este vinha sendo um assunto negligenciado ao redor do mundo, inclusive no Brasil.

3.1.2 Práticas preventivas e o acesso de pessoas com deficiência visual aos serviços de saúde

Em estudo com 58 brasileiros/as com DV de Campina Grande-Paraíba, maior proporção de pessoas com mais de 38 anos era ativa sexualmente, em relação aos menores de 38 anos. Na maioria da amostra, o início da prática sexual foi depois dos 16 anos e no sexo masculino houve maior frequência de início sexual em idade precoce. Com maior frequência, homens e pessoas solteiras relataram terem tido mais de um parceiro/a, assim como, fazerem uso de preservativo (DE LIMA *et al.*, 2018). A maioria dos homens fazia uso de álcool e alguns de outras drogas, e não utilizava o preservativo masculino. Nenhuma mulher utilizava o preservativo feminino (DE FRANÇA *et al.*, 2019).

¹⁷ Início da nota. Com exceção da região metropolitana de Porto Alegre - Rio Grande do Sul, que apresenta uma epidemia generalizada (AGENCIA AIDS, 2023). Disponível em: <https://agenciaaids.com.br/noticia/pesquisa-revela-que-regiao-metropolitana-de-porto-alegre-ja-enfrenta-epidemia-generalizada-de-hiv/>. Acesso em: 08 mar. 2024. Fim da nota.

Em outro estudo no mesmo município, participaram 36 brasileiros/as com cegueira bilateral usuárias do Programa de Saúde da Família. A maioria era idosa, preta ou parda, havia cursado o Ensino Fundamental, não trabalhava e era cristã. Em formulário sobre práticas e atitudes preventivas, foi adotada a definição de “prática sexual adequada”: não ter histórico de IST ou ter tido IST tratada, além de ter recebido orientações sobre usar preservativo, informar parceiro/a(s) e fazer testagem. Nenhuma mulher preencheu todos os requisitos, enquanto 60% dos homens sim (ARAÚJO *et al.*, 2015).

Neste, foi considerada “atitude adequada” sobre a testagem do HIV quando a motivação para a realização estivesse incluída em um conjunto predeterminado (solicitação do empregador, doou sangue porque precisou ou quis, teve algum comportamento de risco, parceira/o está infectado pelo HIV, pré-natal ou curiosidade), com o que apenas uma pessoa concordou (ARAÚJO *et al.*, 2015).

Ainda neste estudo, apenas 4 das 19 mulheres entrevistadas atenderam critério de ter realizado Papanicolau dentro dos últimos três anos (ARAÚJO *et al.*, 2015). Uma ressalva em relação ao referido estudo é que os critérios de classificação de conhecimentos, atitudes e práticas “adequadas” incluíam demasiadas exigências e os resultados não foram efetivamente descritos de modo a possibilitar a compreensão das nuances nas respostas da amostra, ou seja, quais pré-requisitos teriam sido atingidos e quais não dentro do conjunto pré-definido como “adequado”. Isto dificultou a análise de quase todos os resultados do estudo e o único que consideramos ter sido apresentado de modo objetivo foi este dado sobre a baixa adesão ao exame Papanicolau.

De modo contrário, em outros estudos com amostras brasileira e taiwanesa com DV foi encontrada considerável adesão ao exame preventivo do câncer de colo de útero.

Entre as 29 brasileiras com DV, de 18 a 35 anos, do município de Campina Grande - Paraíba, entrevistadas por De França *et al.* (2017), 55% faziam exame Papanicolau, no mínimo, anualmente¹⁸. Outros resultados desta mesma amostra foram: 82% relataram que tinha acesso aos serviços de saúde, 79% das mulheres não tinham histórico de IST e 62% relataram que não faziam uso de preservativo nas relações sexuais. Para 87%, a primeira relação sexual havia ocorrido após os 16 anos de idade. Foi encontrada associação entre ter ouvido falar sobre o HPV e as seguintes variáveis sobre práticas sexuais e preventivas: início da vida sexual com 16 anos ou mais, acesso aos serviços de saúde, realização anual do Papanicolau e ausência de

¹⁸ Início da nota. Segundo a Pesquisa Nacional de Saúde de 2019 (BRASIL, 2021), cerca de 81% das mulheres de 25 a 64 anos de idade relataram que tinham realizado o exame Papanicolau nos últimos três anos, e metade das que nunca tinham realizado o exame relatou que achava não ser necessário. Fim da nota.

histórico de IST. Ou seja, em geral, as mulheres com DV apresentavam bons conhecimentos sobre HPV e faziam o exame Papanicolau rotineiramente, mas muitas não utilizavam o preservativo (DE FRANÇA *et al.*, 2017).

No estudo de Fang *et al.* (2016) com 31 mulheres taiwanesas com DV de 15 a 64 anos, 66% declararam já ter realizado o exame Papanicolau na vida, valor próximo da média nacional (69%), sendo que 44% havia realizado nos últimos três anos. A idade do primeiro exame foi em torno de 39 anos (a política de saúde taiwanesa oferta o exame a partir dos 30 anos) e metade das mulheres relatou ter recebido explicações de profissionais de saúde antes do exame. Ter realizado consulta com ginecologista no último ano foi associado positivamente a realizar o exame. Entre aquelas que nunca tinham realizado, os principais motivos foram “sentir-se ainda jovem” (22%), “não ter tido relação sexual” (21%) e “sentir-se saudável” (13%). A maioria das mulheres declarou que não tinha medo do exame. Metade considerou a atitude de enfermeiros/as e médicos/as normal, cerca de um quarto considerou amigável e um quarto não amigável.

Não foi encontrado diferença entre os grupos que realizaram ou não o exame em termos de conhecimentos sobre o HPV (inclusive a vacinação), sendo que 60% sabiam que o HPV é a principal causa de câncer de colo de útero. De modo semelhante, cerca de 16% de ambos os grupos percebiam barreiras para o uso de serviços de saúde, e a maioria (80%) declarou não ter recebido de cuidadores/as a sugestão de realizar o exame. A realização do exame não cresceu conforme a escolaridade e renda, o que os autores supuseram que estaria relacionado à oferta do exame pela rede pública e à literacia em saúde. A frequência de realização foi maior entre as casadas, o que os autores discutiram que poderia estar associado à cultura conservadora em relação à sexualidade no país. Já entre aquelas com maior grau de severidade da deficiência, foi menor frequência de realização do exame (FANG *et al.*, 2016).

Em estudo com 128 jovens mexicanos/as com deficiências sensoriais, sendo 64 com DV e 64 com deficiência auditiva (DA), foi relatada exposição sexual desprotegida com baixa taxa de testagem para IST e gravidezes não planejadas, além de vulnerabilidade à violência sexual (ROBLES; GUEVARA, 2017; GUEVARA, 2016).

Robles e Guevara (2017) identificaram fatores de risco para HIV/IST em jovens com DV, pois a maioria (70%) havia tido relação sexual, sem planejamento (70%), e parte sem uso de preservativo (44%), tendo sido encontrada uma correlação positiva entre o planejamento e a proteção. Estas proporções foram mais elevadas em jovens com DV do que em jovens com DA também participantes do estudo.

Nos três meses anteriores ao levantamento, 30% dos/as jovens com DV declararam ter tido mais de cinco relações, 41% sem preservativo, em sua maioria na sua casa ou do/a namorado/a ou amigo (67%), e no motel (29%). E ainda, 28% relataram gravidez, 15% aborto e 5% IST, ainda que 77% nunca tivesse realizado testagem para IST. Viver com o pai foi associado a maior adoção de método contraceptivo, menor frequência de gravidez e de toque genital forçado, ao passo que a escolaridade da mãe foi associada ao diagnóstico de IST (GUEVARA *et al.*, 2016).

Segundo os autores, os dados sobre violência sexual foram semelhantes nos grupos com DV e DA (ROBLES, 2017). Do total de 64 jovens com DV, 10 declararam que a primeira relação sexual foi forçada, 6 destas sem proteção, 3 mencionaram gravidez e um aborto. No total da amostra, 10 tinham recebido toque nos genitais contra a vontade, 6 declararam relação sexual forçada posterior na vida, 5 ter sido obrigada/o a mostrar o corpo nu, e 3 obrigada/o a tocar o genital de outra pessoa. Para todas as situações de violência, a frequência foi mais alta no sexo feminino e, na metade destes casos a situação ocorreu com namorado/a, seguido de amigo/a, familiar e desconhecido (GUEVARA *et al.*, 2016).

Alguns outros estudos internacionais identificaram que a vulnerabilidade social e as barreiras atitudinais prejudicam o acesso e a acessibilidade de pessoas com DV aos serviços de saúde.

No estudo de Badu *et al.* (2018), 21 mulheres com DV de Gana participaram de entrevistas e grupo focal em que relataram como principais barreiras no acesso aos serviços de saúde sexual e reprodutiva: falta de dinheiro para o transporte, para acompanhantes e para adquirir medicamentos, bem como, falta de atendimento prioritário e de paciência por parte de profissionais de saúde. Houve variações nestes últimos aspectos e os fatores facilitadores identificados foram o suporte de cuidadores/ acompanhantes, e bom vínculo com profissionais de saúde.

O outro estudo realizado em Gana com 953 jovens de 10 a 24 anos com deficiências sensoriais, das quais 300 possuíam DV, encontrou que a maioria havia enfrentado dificuldades em acessar serviços de saúde sexual e reprodutiva (87%), principalmente relacionadas ao custo (28%), às barreiras arquitetônicas (26%) e aos problemas de comunicação (23%). Enquanto na amostra de jovens com DA não houve muita diferença da frequência das repostas entre os sexos, maior proporção de homens com DV relatou dificuldades com o alto custo dos serviços (45% deles frente a 30% delas) e nas barreiras arquitetônicas (36% mediante 28% delas), ao passo que foi mais frequente nas mulheres com DV a afirmação de discriminação por profissionais

de saúde (21% ante 9%) falta de equipamentos adaptados (23 frente 18%) e problemas de comunicação (15% frente a 4%) (KUMI-KYEREME; SEIDU; DARTEH, 2020).

Pessoas com DV de Uganda (SAULO; WALAKIRA; DARJ, 2012) relataram relutância em buscar testagem e aconselhamento para o HIV, relacionada à falta de atendimento especializado e inclusivo, com preocupações sobre a confidencialidade das informações pessoais em saúde, visto que precisam de acompanhantes para auxiliar na comunicação com profissionais de saúde que não adaptam seu atendimento e suas prescrições por escrito. Foi relatado discriminação em serviços de saúde, em situações de julgamentos por mulher com DV estar grávida, e por profissional de saúde se dirigir ao acompanhante e não à pessoa com DV. Outro agravante à saúde sexual e reprodutiva relatado foram casos de violência sexual contra meninas e mulheres com DV.

No estudo de Chintende *et al.* (2017) adultos com DV do Zâmbia relataram a dependência de acompanhantes para ir aos serviços de saúde, a falta de acessibilidade arquitetônica nos serviços, e a falta de viatura para atendimento na zona rural. E ainda que a pobreza e o desemprego impactam na falta de dinheiro para o transporte até os serviços de saúde, além de levar ao sexo em troca de dinheiro, aumentando sua vulnerabilidade.

Welner (2000) discute que mulheres com deficiências podem ser subdiagnosticadas para IST devido aos preconceitos dos próprios profissionais de saúde de que seriam assexuadas, e por sua falta de repertório sobre o assunto. A dependência de acompanhantes para o transporte e o fato de sua presença impedir a confidencialidade são outros interferentes. No geral, no atendimento das mulheres com deficiência é prioritário atentar para a identificação da violência sexual e seu rápido atendimento, o que exige atendimento privativo.

A autora apresenta possíveis necessidades de adaptações nos atendimentos conforme o tipo de deficiência, que no caso de DV envolve a comunicação sobre o ambiente do consultório, as perguntas sobre sintomas e as prescrições. Como exemplo, sugere dar preferência ao formato de comprimido ao invés de líquido (WELNER, 2000).

Em conjunto, os achados destes estudos mostram vulnerabilidades sociais e programáticas que impõe barreiras ao uso de serviços de saúde por pessoas com DV, como a falta de acompanhante, o custo do transporte, barreiras arquitetônicas, atitudinais e comunicacionais.

E ainda, fatores de vulnerabilidade por sofrerem violência sexual, e terem relações sexuais sem preservativo com baixa realização de testagem para HIV/ IST. A realização do exame Papanicolau foi satisfatória em duas amostras.

Apenas três estudos descreveram o tipo de DV na amostra. No estudo de Robles e Guevara (2017) que evidenciou o risco de violência sexual, a maioria dos/as jovens apresentava cegueira congênita ou até os 15 anos. No estudo de Araujo *et al.* (2015) em que os conhecimentos e práticas preventivas eram insuficientes, a mostra era de idosos com cegueira bilateral. No estudo de Fang *et al.* (2016) em que os conhecimentos e práticas preventivas do HPV eram satisfatórios, a maioria das adultas e idosas apresentava deficiência adquirida em grau leve. E foi verificada menor frequência de realização do exame entre aquelas com maior grau de severidade.

Assim, parece-nos que esta variável seja relevante, junto dos marcadores sociais de gênero, raça, classe, idade etc. Destacamos os achados de vulnerabilidade acentuada das meninas e mulheres com DV à violência sexual e às barreiras atitudinais nos serviços de saúde.

As amostras brasileiras eram todas de um mesmo município do Nordeste do país, com perfil semelhante ao nacional, de baixa renda e escolaridade. O marcador de raça esteve presente em apenas um estudo, cuja maioria da amostra era parda ou preta. E esta é outra variável imprescindível para análises interseccionais.

3.2 Educação preventiva de HIV/ IST para/ com pessoas com deficiência visual

Mundialmente, a necessidade de educação preventiva de HIV/IST foi motivadora da implantação da Educação Sexual Formal (ES) nas escolas, e combater o HIV/AIDS era tão relevante ao ponto de constituir-se, em 2000, um dos oito Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (UNESCO, 2016).

Apesar dos avanços, esta oferta ainda se concentra nos últimos anos do Ensino Fundamental e no Ensino Médio, e os níveis baixos de conhecimentos dos/as estudantes refletem deficiências na qualidade e na oferta dessa educação, que não tem sido abrangente nem sistemática. Vários são os empecilhos para a oferta de ES: a oposição política, religiosa e social à discussão sobre sexualidade, diversidade e direitos; a falta de formação de professores; a falta de políticas públicas e de financiamento, principalmente em cenários epidemiológicos de epidemia concentrada - como no Brasil, além das problemáticas próprias do sistema educacional (UNESCO, 2016).

Por outro lado, os programas com financiamento internacional e as iniciativas da Sociedade Civil Organizada desempenharam relevantes contribuições no campo da educação preventiva (UNESCO, 2016).

A educação preventiva de HIV/IST na escola deve ser mantida de maneira que cada nova geração possa se instrumentalizar para proteger a si e aos outros, adaptando-se para incluir novos avanços na prevenção e tratamento, as necessidades de jovens que vivem com o HIV, assim como abordar o enfrentamento ao preconceito e à discriminação (UNESCO, 2016).

E mais, a Educação preventiva para todas as pessoas ao longo da vida continua sendo necessária enquanto houver epidemia. Apesar de não ser suficiente para promover a adoção de comportamentos preventivos, sua falta ou ineficácia é por si um fator de aumento de vulnerabilidade (NAVEGA; BORTOLOZZI, 2020; UNESCO, 2016). A história nos ensinou que aqueles grupos populacionais invisíveis à prevenção ficam mais suscetíveis, como foi o caso da feminização da epidemia de HIV no Brasil há algumas décadas, e como é o caso hoje das populações de idosos e pessoas com deficiência.

Em geral, a educação preventiva de HIV/IST é considerada básica e essencial, mas ainda enfrenta desafios para se fazer presente de modo a instigar interesse e proporcionar uma aprendizagem significativa. Ela parece ser considerada pela população como um assunto desnecessário para si e/ou incômodo, sendo essa a primeira barreira a ser ultrapassada (NAVEGA; BORTOLOZZI, 2020).

No senso comum, ainda há a ideia de que apenas aqueles/as com comportamento promíscuo estariam vulneráveis ao HIV/IST, distanciando as pessoas da percepção de sua própria vulnerabilidade e acarretando preconceitos contra pessoas com essas infecções. Uma abordagem respeitosa, embasada na promoção de direitos, pode ser mais amigável e sensibilizadora. Além do apoio às escolhas de métodos viáveis de proteção, outros conteúdos importantes envolvem obter e lidar com um diagnóstico e tratamento de HIV/IST (NAVEGA; BORTOLOZZI, 2020).

As características preconizadas pela UNESCO para a educação preventiva eficaz são: ser apropriada à idade; com perspectiva de gênero; adaptada ao contexto; baseada em habilidades de educação em saúde; baseada em habilidades para a vida; cientificamente precisa; e baseada em direitos (UNESCO, 2016).

Como discutido anteriormente, o ideal seria que a educação preventiva de HIV/IST fosse oferecida dentro de Programas continuados de Educação Sexual Formal (ES) compostos por conteúdos mais abrangentes. Não sendo viável, defendemos que estas intervenções deveriam ao menos incluir aspectos psicossociais da sexualidade que atravessam a temática.

Vale lembrar que na medida em que as práticas sexuais e preventivas estão inseridas nas vivências da sexualidade, a educação preventiva de HIV/IST pode ser considerada uma Educação Sexual formal restrita. Expandir um pouco seu escopo (para além das informações

sobre sintomas, transmissão, prevenção, diagnóstico e tratamento) poderia torná-la menos limitada e mais significativa. Além disso, incorporar assuntos da sexualidade de forma planejada poderia contribuir para que o/a educador/a assumisse perspectivas científicas e não baseada em valores pessoais ou implícitos de modo irrefletido.

Esta educação preventiva que abarca tópicos de cultura e cidadania também é recomendada nas diretrizes de Educação em Saúde, e mais especificamente, da Prevenção Combinada (BRASIL, 2017) e da Literacia em Saúde (ZARCADOOLAS; PLEASANT; GREER, 2005).

Assim, a educação preventiva de HIV/ IST não deveria estar alheia às reflexões sobre valores morais e representações sociais na área da sexualidade, não só relativos às práticas sexuais, mas também aos relacionamentos, às relações e aos papéis de gênero, à identidade de gênero e à orientação sexual.

Infelizmente, perduram masculinidades em que a exposição ao risco (como na relação sexual sem proteção) é enaltecida, em detrimento da responsabilização no cuidado à saúde sexual e reprodutiva (SSR). Por outro lado, a desigualdade de gênero leva à baixa autonomia das mulheres no cuidado à SSR, e aumenta a vulnerabilidade à violência baseada em gênero, inclusive do tipo sexual. Outro ponto importante é a discriminação de pessoas LGBTI+, sobretudo nos serviços de saúde, afastando as pessoas dos cuidados. Na Educação Integral em Sexualidade, é essencial abordar a diversidade e o enfrentamento dos preconceitos, principalmente em países de epidemia concentrada em populações-chave como o Brasil. Além disso, os resultados da educação sobre gênero e diversidade não só favorecem a prevenção como são importantes para sociedades mais democráticas, justas e prósperas (UNESCO, 2016).

No domínio cívico da literacia em saúde (ZARCADOOLAS; PLEASANT; GREER, 2005) e da Prevenção Combinada (BRASIL, 2017) estão tópicos macroestruturais como os direitos sexuais e reprodutivos, o direito à saúde, os direitos dos/as usuários/as do Sistema Único de Saúde (SUS), os direitos das pessoas que vivem com HIV etc. E para a navegação pelos serviços de saúde, é necessário conhecer minimamente a estrutura e o funcionamento do SUS e das Redes de Atenção ao HIV/IST.

É bastante relevante também conhecer espaços e instâncias de participação no controle social no SUS, bem como, os movimentos sociais que atuam na reivindicação de políticas públicas.

A responsabilidade individual para a saúde coletiva é outro elemento crucial, e no caso da Prevenção Combinada ela é enfatizada na testagem, no tratamento como prevenção da

transmissão, e na vacinação. Aqui, deparamo-nos com outras resistências como lidar com o diagnóstico ou aderir à vacinação como medida de proteção coletiva.

Portanto, essa educação preventiva de HIV/IST ampliada é ao mesmo tempo Educação em Saúde e ES, o que se estende aos seus conteúdos, objetivos e métodos.

Alguns estudos investigaram conhecimentos, fontes de informação e concepções de pessoas com deficiência sobre prevenção de HIV/IST.

No estudo de Kassa *et al.* (2016) com jovens com deficiências da Etiópia, cerca de 75% afirmaram ter ouvido falar de IST e as mais conhecidas eram HIV, sífilis e gonorreia. Em relação aos conhecimentos sobre a transmissão, a via sexual e por objetos cortantes eram bem conhecidas, enquanto apenas 25% sabiam da transmissão via transfusão e vertical (mãe-bebê). Os métodos preventivos mais conhecidos eram abstinência, preservativo e fidelidade.

Ainda nesse estudo, as principais fontes de informação eram: rádio, amigos, professores e profissionais de saúde. Em relação aos serviços de testagem, 85% tinham ouvido falar, e 56% feito a testagem. Algumas atitudes desfavoráveis à prevenção foram encontradas, como não reconhecer o direito da mulher de recusar a relação sem preservativo ou acreditar que o preservativo é sinal de falta de confiança. Metade deles acreditava que jovens com deficiência possuíam poucos conhecimentos em SSR (KASSA *et al.*, 2016).

Yousafzai *et al.* (2005) realizaram entrevistas semiestruturadas com adolescentes de 11 a 18 anos com e sem deficiência, com pais, professores/as e membros de Organização da Sociedade Civil (OSC) de Ruanda e Uganda acerca de conhecimentos e percepção de risco pessoal para HIV. Foi semelhante a proporção de adolescentes com e sem DV em relação aos conhecimentos, o que os autores atribuíram aos esforços de inclusão realizados no país. Foi relatada a percepção de que a infecção pelo HIV causaria mais sofrimento e discriminação. Quanto às fontes de informação, a escola era o principal espaço de obtenção de informações acuradas. Outras fontes foram: família, pares, profissionais de saúde e encontros comunitários.

Em amostra de 67 mulheres turcas com deficiências, nenhuma mulher relatou ter tido uma IST e 97% relataram conhecimentos sobre IST, com variações para cada uma delas. Em ordem decrescente, as IST mais conhecidas foram: HIV (97%), Hepatite B (87%) e C (84%), sífilis (46%), gonorreia (39%), clamídia (29%) e HPV (25%), cancro (18%), pediculose (14%) e tricomoníase (5%) (ASLAN; YILMAZ; ACAR, 2021).

Destes estudos, destacamos: o HIV como a IST mais conhecida e contemplada nas pesquisas; o papel de professores/as na educação preventiva de adolescentes com deficiências; a presença de crenças culturais e machismo nas opiniões sobre o preservativo; e a percepção de dupla discriminação sofrida pelas PcD que vivem com HIV.

Adiante, veremos estudos com amostras exclusivas de pessoas com DV.

3.2.1 Conhecimentos e fontes de informação de adolescentes com deficiência visual

No estudo de Moura e Pedro (2006) adolescentes brasileiros/as (de Porto Alegre - Rio Grande do Sul) com DV, de 14 a 20 anos, sabiam o que são IST, tendo citado o HIV, porém, relataram ideias errôneas como a transmissão por beber no mesmo copo ou usar a mesma escova de dentes. Apesar de possuírem conhecimento da existência da pílula anticoncepcional e do preservativo, não tinham tido a oportunidade de manusear e compreender o uso adequadamente (MOURA; PEDRO, 2006).

Estudos de Taiwan e da Nigéria realizaram uma comparação nos conhecimentos e fontes de informação de adolescentes com e sem DV, tendo identificado que menor proporção daqueles com DV possuía informações corretas e maior proporção possuía informações errôneas, e que os professores e o rádio eram importantes fontes de informação sobre a prevenção do HIV/ IST.

Adolescentes taiwaneses com e sem DV entrevistados por Duh (2000) apresentaram maior proporção de acertos nos conhecimentos relacionados à anatomia e puberdade, seguidos em ordem decrescente, de gravidez e IST. Adolescentes com DV apresentaram menores escores nos quatro domínios, com escore total de 12,64, comparado a 14,29 no grupo vidente (escore máximo 20). Na amostra total, cerca de 60% concordaram que o preservativo previne a gravidez/ IST, 70% concordaram que o HIV não é transmitido por contato como abraço ou aperto de mão, e metade discordou que a gonorreia seria causada pelo HIV.

Para videntes, as variáveis mais significativamente associadas aos conhecimentos foram acessar materiais impressos como fontes de informação e a escolaridade dos pais. Para adolescentes com DV, as variáveis associadas às menores frequências nos conhecimentos foram relativas à deficiência/lesão, como início precoce da perda da visão, maior gravidade e outras deficiências associadas. Diferentemente dos/as videntes, adolescentes com DV declararam recorrer principalmente aos professores para obter informações, seguido dos pais e da mídia. Na amostra geral, os que tinham amigos como fontes de informação apresentaram os menores escores de conhecimento. Para ambos os grupos, quanto maiores os conhecimentos menores as chances de sofrer assédio ou violência sexual (DUH, 2000).

Ainda neste estudo, as meninas com DV relataram a menarca em idade mais precoce que as videntes. Aqueles/as que praticavam masturbação ou que tinham amigos/as do sexo oposto tinham mais conhecimentos, e o contrário em relação à comunicação com pais/mães,

pelo que o autor propõe a Educação Sexual formal para familiares e sua oferta antecipada para adolescentes com DV (DUH, 2000).

No estudo de Otte, Van de Mass e Boer (2008) com adolescentes videntes e com DV da Nigéria, a amostra com DV possuía fontes de informação mais escassas e informações errôneas sobre a transmissão e prevenção do HIV. Maior proporção daqueles/as com DV concordou erroneamente com a transmissão por picadas de mosquito, compartilhamento de talheres, tosse e beijo, sendo que para este último item houve significância estatística (19% dos/as videntes e 38% no grupo com DV). Os conhecimentos sobre a transmissão sexual e a não transmissão pelo toque foram altos (em torno de 90%) e semelhantes nos dois grupos. Proporção maior de adolescentes com DV conhecia a transmissão por objetos cortantes como lâmina e injeção, e, no total das duas amostras, menor proporção conhecia sobre a transmissão vertical (73% no grupo de videntes e 70% no de adolescentes com DV).

Nos conhecimentos em relação à prevenção, houve frequência semelhante entre os grupos na concordância com os itens: uso de preservativo, abstinência e agulhas não contaminadas. Em geral, maior proporção daqueles/as com DV concordaram com alternativas errôneas como evitar lugares sujos, não compartilhar talheres e ter alimentação saudável, este último item com diferença estatisticamente significativa (18% no grupo vidente e 47% com DV). Outro item com diferença significativa foi sobre a testagem do sangue antes da transfusão, com que 57 (92%) adolescentes videntes concordaram, frente a 41 (72%) daqueles/as com DV (OTTE; VAN DE MASS; BOER, 2008).

Ainda neste estudo, segundo os autores, não houve diferença significativa nos conhecimentos sobre a existência de teste para o HIV, de vacina e sobre pessoas assintomáticas (dados não apresentados). Em geral, os sintomas de pessoas com AIDS eram pouco conhecidos, e os mais assinalados foram perda de peso, *rashes* e adoecer com frequência, e para o primeiro houve concordância em maior de adolescentes com DV (63% frente a 10% no grupo vidente), e mais adolescentes videntes deixaram de responder a esta questão (OTTE; VAN DE MASS; BOER, 2008).

Quanto às fontes de informação, houve semelhança para o item “amigos”, bem como, proporção ligeiramente maior de concordância no grupo com DV para “rádio” e bastante maior para “igreja”. Em todas as demais alternativas, a proporção de concordância no grupo vidente foi maior. A alternativa mais pontuada e com diferença mais acentuada entre os grupos foi no item serviços de saúde (71% na amostra videntes e 19% na amostra com DV). Em ordem decrescente na frequência para o grupo com DV seguiram-se: escola, televisão, pais, comunidade e cartazes (OTTE; VAN DE MASS; BOER, 2008).

Estudos com adolescentes com DV da África do Sul e do México encontraram escassa comunicação com pais e mãe sobre prevenção de HIV/ IST e sexualidade.

Segundo adolescentes com DV do México, em relação à comunicação com o pai e a mãe, de um total de 11 itens de assuntos (efetividade do preservativo, como usar o modelo interno e externo, como adquirir um preservativo, IST, evitar gravidez, métodos contraceptivos, não aceitar relações sexuais, postergar relações, dizer não se pressionado/a ter relação sexual e relações sexuais), pelo menos 60% dos pais e 40% das mães nunca tinha conversado sobre nenhum dos tópicos. O alerta mais frequente recebido dos pais (pouco mais de 30%) foi sobre “dizer não para relações forçadas”, e o mesmo com as mães, somente atrás de “evitar a gravidez” (40%). Esta última mensagem e “postergar as relações sexuais” foram associadas significativamente com usar contraceptivo na primeira relação sexual. Ou seja, foi baixa a frequência de comunicação sobre prevenção de IST (GUEVARA *et al.*, 2016).

Na África do Sul, culturalmente, a moral sexual pré-catequização era aprendida com outros membros da família (fora os pais) e incluía aguardar o casamento para a relação sexual, apesar de permitir carícias e sexo crural (na coxa). Então, é relativamente recente a implantação da ideia de que os pais são responsáveis pela educação sexual. Neste contexto, as campanhas preventivas de HIV são recebidas por pais como opositivas a sua cultura e ao seu papel tradicional, e indesejadamente estimuladoras da atividade sexual. Outro fato é a lacuna nos conhecimentos dos pais (os quais esperam que transmitam aos filhos), o que talvez esteja associada às respostas ríspidas às perguntas dos/as adolescentes, no intuito de manter a autoridade (CHAPPELL, 2016).

Segundo os relatos dos/as adolescentes sul africanos, as percepções eram de que os pais os/as julgavam muito novos para falar do assunto e que reproduziam a atitude de segredo sobre o assunto conforme aprenderam com os pais deles. Mesmo falar sobre o assunto na presença das mães e pais era considerado desrespeitoso, o que estava relacionado a hierarquia social desta cultura. Os/as entrevistados/as relataram que criavam “palavras códigos” personalizadas para falar sobre namorados e, inclusive, sobre HIV entre pares. Foi encontrada a percepção de que os amigos sabiam mais que os pais em questões como amor, sexo e prevenção do HIV, mas também alguma desconfiança na credibilidade das informações recebidas de pares (CHAPPELL, 2016).

Em síntese, adolescentes com DV deste conjunto de estudos apresentaram alguns déficits de conhecimento e fontes mais restritas de informações confiáveis sobre HIV/IST. Na família prevaleceu a censura e o silenciamento, e as principais fontes de informação foram professores e via rádio.

Um dado peculiar do estudo de Otte, Van de Mass e Boer (2008) foi de que serviços de saúde eram fontes de informação bem menos frequentes para adolescentes com DV do que para o grupo sem DV, o que parece indicar seu reduzido acesso aos serviços de saúde.

As informações abrangidas pelos estudos foram principalmente relativas às formas de transmissão, seguida de métodos preventivos e apenas um estudo (OTTE; VAN DE MASS; BOER, 2008) incluiu conhecimentos sobre testagem, vacina e sintomas. Outros dados interessantes foram sobre as opiniões e percepções dos/as adolescentes de que os conhecimentos diminuem a vulnerabilidade à violência sexual (DUH, 2000), de que amigos/as tinham mais informações, porém menos credibilidade (CHAPPELL, 2016).

3.2.2 Adultos com deficiência visual: conhecimentos, acesso às informações e percepção de risco

Os conhecimentos sobre HIV/IST de brasileiros/as com DV foram escassos em Araújo *et al.* (2015), variáveis em Wanderley *et al.* (2012) e consideráveis em França *et al.* (2017) e De França *et al.* (2019).

Araújo *et al.* (2015) aplicaram formulário junto a 8 adultos e 28 idosos com cegueira bilateral usuárias de serviços de saúde da família de Campina Grande- PB. O requisito para o “conhecimento adequado” era o acerto de 5 afirmativas sobre transmissão e cura de IST¹⁹, com as quais apenas um participante concordou e, infelizmente, os autores não detalharam a quantidade de acertos de cada afirmativa na amostra.

Em outro estudo com 7 homens e 7 mulheres com DV, de 19 a 59 anos, de Fortaleza - Ceará, foram relatados conhecimentos sobre a importância de reconhecer os sintomas e tratar as IST, de que a sífilis pode causar cegueira e o HPV câncer de colo de útero. Assim como, dúvidas e mitos sobre a transmissão das IST (WANDERLEY *et al.*, 2012).

De França *et al.* (2019) realizaram pesquisa-ação com 58 pessoas com DV de instituição especializada de Campina Grande- Paraíba, que responderam a um formulário com questões sobre conhecimentos, fatores de risco, complicações, sexo seguro e IST autorreferidas. Pouco mais da metade da amostra era do sexo masculino, a maioria tinha entre 41 e 60 anos,

¹⁹ Início da nota. As afirmativas eram: 1) não pode ser infectado/a por infecções de transmissão sexual através de mosquito ou pernilongo; 2) não pode ser infectado/a por tais infecções usar banheiros públicos; 3) pode ser infectado(a) por AIDS, sífilis e hepatite ao compartilhar seringa ou agulha com outras pessoas; 4) pode ser infectado(a) por AIDS, sífilis, hepatite e gonorreia ao não usar preservativo em relações sexuais; 5) existe cura para sífilis, hepatite e gonorreia, mas não existe cura para AIDS (WANDERLEY *et al.*, 2012). Fim da nota.

escolaridade Ensino médio ou Superior, renda de um salário-mínimo, e não tinha companheiro/a.

A maioria (62-81%) conhecia sobre sinais e sintomas de IST, nesta ordem: dor ao urinar; bolhas, verrugas ou ulcerações genitais; secreções purulentas no ânus, pênis ou vagina; dor durante a relação sexual; lesões bolhosas ou ulceradas na boca e dor na região pélvica ou abdominal. Menos da metade conhecia o aumento de gânglios na região inguinal (DE FRANÇA *et al.*, 2019). Talvez o uso do termo técnico possa ter influenciado nas respostas para este último item.

Nesse mesmo estudo, a maioria (57-72%) possuía conhecimentos sobre as complicações das IST, sendo o sintoma mais conhecido a infertilidade, seguido de câncer, aborto, facilitar a infecção pelo HIV, dor pélvica e infecções congênitas. As IST mais conhecidas foram a AIDS, sífilis e gonorreia, ao passo que cerca de metade conhecia tricomoníase, e menos conhecia o cancro mole e o herpes genital. Bem poucos conheciam a Hepatite B, donovanose e clamídia (DE FRANÇA *et al.*, 2019).

As principais formas de obter informações sobre IST relatadas foram televisão, rádio e internet, sendo que maior proporção de mulheres fazia uso de todos os veículos. Verificou-se que profissionais de saúde não foram citados como fontes de informação (DE FRANÇA *et al.*, 2019).

De França *et al.* (2017) investigaram conhecimentos 29 de mulheres com DV sobre o Papilomavírus Humano (HPV). As participantes tinham idades entre 18 e 35 anos, e eram frequentadoras de instituto especializado em Campina Grande - PB. A maioria relatou ter credo religioso, escolaridade menor que dez anos e renda de um salário-mínimo.

A maioria respondeu que tinha ouvido falar sobre o HPV, acreditava que o vírus atingia mulheres e homens e sabia sobre a transmissão sexual (oral, vaginal, anal) e no contato com pele não íntegra. Cerca de metade sabia sobre a transmissão por contato com pele ou mucosa infectada e via vertical. Poucas concordaram com a transmissão por objetos, o que na verdade é raro (DE FRANÇA *et al.*, 2017).

Em relação aos fatores de risco para o HPV, a maioria assinalou os itens comportamento sexual de risco (sexo sem uso de preservativo, múltiplos parceiros e relação sexual precoce), traumatismo na mucosa genital, estado imunológico prejudicado e o histórico de IST. A minoria concordou que o estado nutricional comprometido, o tabagismo e a predisposição genética seriam fatores de risco para o HPV (DE FRANÇA *et al.*, 2017).

Ainda nesse estudo, sobre as manifestações clínicas do HPV, a maioria concordou que seriam verrugas em aspecto de couve-flor, dor durante a relação sexual e lesão intraepitelial.

De maneira errônea, muitas concordaram com o sintoma de secreção purulenta e um terço com o de lesão bolhosa, que correspondem a sintomas de outras IST. Sobre as complicações do HPV, 96% sabiam do câncer de colo de útero, e 69% sobre lesão pré-cancerosa e verrugas genitais (DE FRANÇA *et al.*, 2017).

Outros estudos nacionais investigaram fontes de informação, percepções do direito à expressão da sexualidade, opiniões sobre o preservativo e a oferta de prevenção para pessoas com DV.

Sete homens e quatro mulheres cegas de Fortaleza - Ceará, de 19 a 41 anos, relataram que na família não houve diálogo sobre prevenção de IST. Houve o alerta para as meninas não engravidarem, com valores repressivos associando as relações sexuais à imoralidade. Alguns obtiveram informações preventivas na escola, mas um relato evidenciou persistirem dúvidas pela vergonha de fazer perguntas. Os amigos foram mencionados como pares para o diálogo sobre experiências sexuais e de prevenção de IST. Profissionais de saúde e a televisão foram outras fontes de informação citadas (CEZARIO; MARIANO; PAGLIUCA, 2008).

Ainda neste estudo, os/as participantes reconheciam a importância do preservativo para a prevenção, porém deixavam de utilizá-lo por motivos diversos e, para ambos os sexos, a confiança em parceiro/a(s) era um deles. Homens com DV relataram não gostar de utilizar preservativo pela diminuição da sensibilidade na relação, dificuldade na colocação com perda da ereção e quebra do clima. Um entrevistado conhecia e rejeitava o preservativo feminino. Alguns valorizaram o preservativo como recurso para manter a saúde. Já para as mulheres com DV, o fato de o parceiro não gostar era motivo de não uso do preservativo, com ausência de diálogo, sendo que a prevenção da gravidez motivava o uso (CEZARIO; MARIANO; PAGLIUCA, 2008).

No estudo de França (2014) participaram 6 homens e 5 mulheres, com idades de 22 a 54 anos e escolaridade do ensino fundamental completo ao superior incompleto. Os relatos apontaram para a inexistência de Políticas Públicas voltadas à sexualidade de pessoas com deficiência (PcD) e de informativos sobre a temática, incluindo as políticas de prevenção de IST, assim como, para a falta de acessibilidade nos serviços de saúde. A autora discute que embora existisse Programa de Saúde para PcD e alguma iniciativa de inclusão de PcD nas ações do Programa de DST/AIDS, na prática estas não estariam sendo efetivas em alcançar amplamente o público-alvo.

Ainda nesse estudo, os relatos afirmaram a percepção de um respeito parcial por parte da família e da sociedade em relação à sua expressão da sexualidade, devido ao preconceito contra pessoas com DV se estender à sexualidade. Por outro lado, algumas falas demonstraram

empoderamento ao defenderem que pessoas com DV devem se valorizar e reivindicar seus direitos (FRANÇA, 2014).

Na mesma direção, em outra amostra de brasileiros/as com DV, homens expressaram perceber que a sociedade não reconhecia a sexualidade de pessoas com DV e que o assunto deveria ganhar visibilidade, em uma atitude de autoafirmação (BARBOSA *et al.*, 2013; WANDERLEY *et al.*, 2012).

Os achados destes estudos nacionais mostram que é preciso avançar na acessibilidade à informação preventiva, inclusive promovendo esclarecimentos sobre a eficácia do preservativo e reflexões sobre as opiniões e motivações para o (des)uso do insumo. E ainda, na oferta de Educação Sexual formal abrangente e no enfrentamento de preconceitos contra a sexualidade de pessoas com DV.

Dos estudos internacionais, apenas dois estudos (da África do Sul e Nigéria) exploraram percepções de pessoas com DV sobre o risco para a infecção pelo HIV.

No estudo de Philander e Swartz (2006) foram entrevistados/as 15 trabalhadores/as de 10 instituições especializadas para pessoas com DV na África do Sul. Mais de 80% eram pessoas com DV, de 22 a 62 anos. A maioria apresentava cegueira congênita e baixa visão.

A maioria acreditava que qualquer pessoa sexualmente ativa estivesse em risco para o HIV/ IST, e inclusive que pessoas com DV seriam mais vulneráveis. Os fatores de vulnerabilidade relatados foram: escassas informações sobre prevenção de IST (13), pobreza (12), baixa autoestima (12), falta de habilidades sociais (12), relacionamentos dentro de um mesmo grupo fechado de pessoas com DV (11), falta de controle sobre a própria vida (10), limitada escolha de parcerias sexuais (9), e o uso do tato predispor à atividade sexual (6). Este último, considerado um mito pelos autores (PHILANDER; SWARTZ, 2006).

Para um terço, jovens com DV teriam grande necessidade de aceitação pelo eu acabavam sendo explorados/as sexualmente. O desejo de agradar e de aceitação foi associado pela maioria dos/as participantes à prática da relação sexual antes do casamento ou extramarital (de forma arranjada em algumas culturas) principalmente no caso de mulheres jovens com DV, o que acreditavam que ocorresse com maior frequência do que na população vidente. Quase todos/as percebiam que mulheres com DV eram vulneráveis à violência sexual em contextos de iniquidades, desigualdade de gênero e casamentos arranjados. A falta de autonomia e a vulnerabilidade de mulheres com DV foi associada à baixa autoestima e de habilidades sociais, por sua vez, relacionadas à superproteção, à falta de informação sobre seus direitos e à pobreza. Todos/as percebiam que o sexo pago era um importante fator de vulnerabilidade. Além disso,

mulheres com DV ficariam expostas à violência sexual no transporte público, assim como meninos com DV nos abrigos (PHILANDER; SWARTZ, 2006).

Ainda nesse estudo, a maioria das pessoas com DV estariam se preocupando mais com a infecção pelo HIV do que antigamente, mas para um terço ainda haveria algumas em negação, como se a deficiência as protegesse do HIV. Percebiam ainda que algumas pessoas com DV ainda acreditavam que o HIV estivesse restrito a grupos de risco (profissionais do sexo, homossexuais, pessoas provadas de liberdade). Em relação às barreiras culturais, foi quase unânime a percepção sobre os preconceitos de que pessoas com DV seriam assexuadas. Para alguns/as, o mito da cura do HIV no sexo com pessoa virgem vitimava pessoas com DV. Para outros/as, pessoas com DV estariam passivas na posição de apenas receber serviços de instituições especializadas, como se até o risco de HIV fosse ser externamente resolvido (PHILANDER; SWARTZ, 2006).

Umoren e Adejumo (2014) entrevistaram com 181 jovens com deficiência visual, auditiva e física e 181 jovens sem deficiência, com média de idade de 24 anos (1 a 30 anos), a maioria do sexo masculino e solteiro. Em ambos os grupos, a atitude liberal ou conservadora não influenciou na percepção de risco, mas o comportamento de risco apresentou relação com maior percepção de risco. Jovens com deficiência apresentaram menor proporção de relato de comportamento de risco (17% frente a 27% no outro grupo), e maiores escores na escala de percepção de risco do que aqueles sem deficiência. Intragrupo, os escores de percepção de risco foram ligeiramente maiores entre jovens com DV, seguidos pelos/as jovens com DA e DF.

Segundo os autores, a percepção de risco para HIV estaria relacionada à tendência de evitar riscos, sendo afetado por características sociodemográficas, fatores como a reflexão sobre os riscos, conhecimentos, comportamentos e atitudes (UMOREN; ADEJUMO, 2014).

Em outros estudos com adultos com DV do Zâmbia, Turquia, Gana e Uganda, nota-se a variação e coexistência de informações corretas e errôneas, e as principais fontes citadas foram os serviços de saúde e as mídias.

Sete mulheres e cinco homens de 17 a 46 anos que falavam inglês foram recrutados para o estudo Saulo, Walakira e Darj (2012) via Associação de Cegos de Uganda. Destes, quatro eram estudantes, dois eram professores, um assistente social e um camponês.

As principais fontes de informação sobre HIV citadas foram (em ordem aleatória) familiares, amigos, em atividades educativas estruturadas e na mídia de massa (rádio), e as informações foram consideradas por elas como insuficientes ou confusas. Os/as participantes adotavam ideias preventivas culturalmente difundidas na chamada “*ABC-message (abstinence, being faithful, condom use)*”, dando importância principalmente para a abstinência sexual, o

que os autores relacionaram ao fato de que os/as jovens entrevistados/as provavelmente não terem iniciado a vida sexual (SAULO; WALAKIRA; DARJ, 2012).

Ainda neste estudo, nenhum/a participante relatou uso do preservativo e foi encontrado dúvida quanto à eficácia do método devido a informação recebida de que o método não seria 100% seguro, sem explicação do porquê. Foram relatadas dificuldades em depender de outras pessoas para o acesso à informação, tanto por sentir-se um “fardo” como pela incerteza se a informação recebida seria correta ou não. E ainda, baixa percepção da comunidade, profissionais de saúde e familiares sobre sua necessidade e interesse de participar de atividades preventivas, com a dependência de familiares desinteressados no assunto levando à baixa autonomia na decisão de participar. Houve relato da percepção de que pessoas com DV estão mais vulneráveis pelas barreiras no acesso às informações e ao uso de serviços (SAULO; WALAKIRA; DARJ, 2012).

Participaram do estudo de Chintende *et al.* (2017) trinta e duas pessoas com DV de 18 a 60 anos, sendo a maioria entre 30 e 42 anos, residentes em um centro especializado de Ndola-Zâmbia e cinco profissionais que atendiam esta população. Neste, foi encontrada variação nos conhecimentos sobre causa, transmissão e prevenção do HIV. Enquanto alguns mencionaram a transmissão sexual (acentuada pelo uso de ervas que ressecam a vagina e causam sangramento), sanguínea e vertical, outros relataram ideias equivocadas de que o HIV teria sido criado em laboratório para matar pessoas pretas ou de que a AIDS seria decorrente de outras doenças, citando sintomas da AIDS como diarreia, tosse e febre.

A amostra possuía bons conhecimentos sobre o tratamento que não cura, mas controla a infecção e sobre a prevenção pela abstinência, fidelidade e uso do preservativo, assim como, por não compartilhar objetos cortantes. Foi relatada dúvida sobre a eficácia do preservativo e dificuldade em saber se o uso está correto, sem rasgos. A principal fonte de informação foi por atividades educativas em serviços de saúde, na educação por pares, e em atendimentos domiciliares. Outras fontes de informação citadas foram rádio, televisão, carro de som, teatros e novelas. Apesar da menção a um folheto em Braille, houve a crítica de que o conteúdo era padrão, com gráficos, e sem adaptações, e de que o ideal seria livro em Braille sobre o assunto (CHINTENDE *et al.*, 2017).

As principais barreiras identificadas para o acesso às informações foram a discriminação por não lhes ser endereçadas informações, ou ser disponibilizada somente em inglês ou Braille, sendo que nem todos compreendem estes formatos, e, dupla discriminação por ser pessoa com DV e HIV. Outros fatores foram as dificuldades de acessar serviços de saúde para obter informações, a falta de dinheiro para comprar um rádio, além da ausência de participação de

pessoas com DV nos programas e de um financiamento específico. Algumas das sugestões para promover o acesso às informações foram a oferta de materiais em Braille, o treinamento de pessoas com DV como multiplicadores para educação entre pares, e a provisão -pelo governo- de cuidadores e acompanhantes (CHINTENDE *et al.*, 2017).

Participaram do estudo de Badu *et al.* (2019) 21 mulheres com DV da região central de Gana. A média de idade foi de 42 anos, quase metade eram solteiras e cerca de um terço sem escolaridade e emprego. Para elas, as mulheres usavam principalmente serviços de planejamento familiar e os homens para prevenção de HIV/ IST. Apesar de saberem que o preservativo proporciona dupla proteção, nenhuma tinha experiência de uso, ou de qualquer outro método. Elas reconheciam a importância da “testagem pré-nupcial” (BADU *et al.*, 2019).

A maioria havia recebido informações de modo formal via rádio, serviços de saúde, escolas, OSC, igreja e instituição especializada, e algumas receberam informações de familiares e amigas. As informações recebidas foram: não compartilhar lâminas e injeções, usar o preservativo, o uso de anticoncepcional hormonal e risco do aborto inseguro. A falta de acompanhante/ cuidadora foi citada como barreira para a participação em atividades educativas. Os autores discutem que as entrevistadas possuíam conhecimentos, mas pareceram não aplicar no autocuidado ou no uso de serviços (BADU *et al.*, 2019).

No estudo de Oz, Yangin e Akpinar (2022) 110 turcos/as com DV de 18 a 58 anos (média 32 anos) responderam a um formulário *online* sobre conhecimentos e fontes de informação em IST. A maioria eram homens, solteiros, com Ensino Médio ou Superior e empregados.

As principais fontes de informação sobre IST foram, em ordem decrescente de frequência, internet (55%), rádio e TV (38%), livros (34%), escola (30%), profissionais de saúde (23%), amigos (22%), jornais e revistas (19%), familiares (7%) e parceiro/a (3%). Os participantes afirmaram conhecer as IST, principalmente a AIDS (73%), seguida de Hepatites e Gonorreia (65%), Sífilis (58%) e Herpes (48%). A maioria sabia sobre outras formas de transmissão além da sexual (80%). Cerca de 60% concordaram com a transmissão pela transfusão de sangue e da mãe para o bebê e apenas 30% com a transmissão pela amamentação. Parte dos/as entrevistados/as concordou com afirmativas errôneas sobre a transmissão: pelo uso de banheiro (41%), em piscina pública (19%), em contatos sociais (18%) e pela respiração ou tosse (9%) (OZ, YANGIN E AKPINAR, 2022).

Os autores perguntaram sobre grupos de risco para IST, cujas maiores concordâncias foram sobre o grupo de profissionais do sexo (90%) e ter múltiplas parcerias (73%), seguido de ter uma IST (57%), homossexuais (52%), usuários de drogas (31%), profissionais de saúde

(20%), sexarca antes de 18 anos (14%) e mulheres que usam ervas para a secura vaginal (13%) (OZ, YANGIN E AKPINAR, 2022).

Sobre os métodos preventivos, as maiores frequências de concordância foram com ter parceria única (84%), evitar relações com pessoas de grupos de risco (80%), usar o preservativo (68%), realizar testagem (60%) e evitar álcool e outras drogas (27%). Acreditar que a transmissão possa ocorrer na primeira relação sexual (81%) teve associação com gênero masculino e nível educacional mais elevado. Buscar atendimento para sintoma de IST (80%) teve associação com estado civil casado e ter conhecimentos das IST. Cerca de 17% percebiam-se em risco para IST, e a proporção foi aumentada com a diminuição da escolaridade (OZ, YANGIN E AKPINAR, 2022)

O perfil da amostra deste último estudo descrito destoou das demais por apresentar pessoas com maior escolaridade, inseridas no mercado de trabalho e usuárias da internet. E neste, a internet foi a principal fonte de informação e os conhecimentos pareceram mais elevados, exceto pela presença de mitos sobre a transmissão.

Estes estudos internacionais evidenciam o conjunto de vulnerabilidades sociais, pessoais e programáticas, que de forma interrelacionada vulnerabilizam pessoas com DV ao HIV/IST.

3.3.3 Intervenções e recursos educativos na prevenção de HIV/IST para/com pessoas com DV

Como vimos, a educação preventiva de HIV/IST é necessária para incrementar conhecimentos, promover reflexões sobre vulnerabilidades e fortalecer o empoderamento para a reivindicação de direitos sexuais e reprodutivos. Cordeiro e Pinto (2008) sintetizaram algumas recomendações para a educação pública e a comunicação inclusivas para pessoas com deficiências (PcD). Junto da capacitação de PcD, organizações civis, profissionais da saúde e educação, temos:

- Compilar, adaptar, validar, gerar e difundir material sobre AIDS e Deficiência.
- Informações sobre o tema devem ser disponibilizadas em linguagens e formatos acessíveis e alternativos (linguagem simplificada, Braille, língua de sinais e formatos eletrônicos, incluindo acessibilidade digital em websites).
- Incluir, nas campanhas de saúde sexual e reprodutiva, prevenção de AIDS e outras doenças de transmissão sexual, imagens não estigmatizantes de Pessoas com Deficiência (PCD) e pessoas vivendo com HIV/AIDS. (PVHA). [...]
- Incluir informação e visibilizar o tema AIDS e deficiência nos programas educativos já existentes nas duas áreas. (CORDEIRO; PINTO, 2008, p. 105-106).

Intervenções de educação preventiva para PcD são raras, pontuais e muitas vezes carecem de monitoramento e avaliação (GROCE, 2005).

Em nosso levantamento, alguns estudos abordam especificamente a educação preventiva para pessoas com DV. No estudo de Philander e Swartz (2006), apenas 3 (de 15) pessoas membros de organizações especializadas tinham conhecimento sobre alguma iniciativa preventiva para pessoas com DV na África do Sul, e apontaram ser importante a participação de pessoas com DV no desenho destes programas, com conteúdo e abordagem específicos. Para metade, seria possível ampliar os programas existentes para pessoas com DV e para a outra metade era preciso oferecer programas específicos para esta população. Conforme a amostra, o ideal para programas preventivos seria uma abordagem positiva, em ambiente educacional, sobre habilidades sociais e de recusa à investida sexual, promoção da autoestima e estratégias de crescimento pessoal, uso do preservativo e discussão sobre comportamento sexual (PHILANDER; SWARTZ, 2006).

Em outro estudo, segundo relatos de adolescentes brasileiros/as com DV, o uso restrito da explanação oral na educação preventiva de IST pareceu não ter sido suficiente para a aprendizagem, permanecendo dúvidas, pelo que se propõe estratégias de ensino mais interativas e dialogadas, assim como, o uso de recursos táteis para ações de educação em saúde mais efetivas (CEZARIO; MARIANO; PAGLIUCA, 2008). É importante também considerar modos de comunicação alternativos ao Braille pois nem todos têm essa alfabetização (FRANÇA, 2014).

Na literatura internacional o conteúdo prevenção de HIV/ IST foi incluído em programas educativos mais amplos e já foram apresentados na seção sobre Educação sexual formal para/com pessoas com DV. Na literatura nacional, encontramos dois programas de intervenções específicas sobre prevenção, além de uma cartilha digital e um *podcast*.

Cinco oficinas foram realizadas em Fortaleza - Ceará com sete homens e sete mulheres com DV de 23 a 59 anos. A maioria apresentava cegueira bilateral, era casada/ união estável, e a escolaridade variou de Ensino Fundamental incompleto ao Superior incompleto (WANDERLEY *et al.*, 2012).

Na primeira, com participantes mulheres e homens, discutiu-se sobre sexualidade, IST, e uso de preservativos por meio de recurso didático que consistiu no texto rimado “Para DST evitar, camisinha vamos usar” (WANDERLEY *et al.*, 2012). O encontro teve duração de uma hora e meia, em que se realizou a leitura integral do texto, seguida da leitura pausada com discussão, expressão de opiniões e dúvidas. Ao final, os/as participantes avaliaram a linguagem, conteúdo e a forma de bordar o texto, e a rima foi ressaltada como estimulante, a discussão

sobre o texto também foi elogiada, e um ponto negativo foi que o texto seria cansativo por ter muitas informações (BARBOSA *et al.*, 2013). No subgrupo de mulheres houve pouca participação, com avaliação de que o texto foi criativo e usou linguagem clara e compreensível, o que não teria ocorrido se tivesse “linguagem da medicina”/ termos técnicos (CAVALCANTE *et al.*, 2013).

Na segunda e terceira oficinas, das quais participaram 5 homens, foram confeccionadas próteses penianas com posterior treinamento de colocação e retirada do preservativo masculino (WANDERLEY *et al.*, 2012). A segunda oficina teve duração de quarenta minutos, e cada participante recebeu três caixas de massa de modelar e instruções para confecção de um modelo peniano. Ao final, os modelos construídos foram passados para que os demais pudessem sentir, depois cada um foi identificado com o nome do autor e guardado (BARBOSA *et al.*, 2013). Durante a atividade educativa, os participantes pareciam já terem manuseado o preservativo masculino anteriormente, fazendo mais comentários sobre dificuldades e/ou gratificação no trabalho manual/ experiência de moldar a prótese peniana (WANDERLEY *et al.*, 2012).

Na terceira oficina, com duração de trinta minutos, foi realizado um exercício de colocar e retirar o preservativo conforme instruções, utilizando o modelo peniano produzido no encontro anterior (BARBOSA *et al.*, 2013).

Na quarta e quinta oficinas, 7 mulheres montaram um modelo de canal vaginal utilizando duas esponjas de lavar pratos e três elásticos de borracha. As participantes receberam os materiais e instruções de montagem, ao unir as partes macias das esponjas e prendê-las externamente com elásticos. Depois, realizaram o treino da colocação e retirada do preservativo feminino conforme instruções padrão do Ministério da Saúde (WANDERLEY *et al.*, 2012; CAVALCANTE *et al.*, 2013).

As participantes demonstraram entusiasmo em confeccionar o modelo de canal vaginal e apontaram que precisariam de alguém para informá-las sobre a data de validade impressa na embalagem, além de questionarem sobre a possibilidade de reutilização da camisinha feminina e sobre o tamanho do útero (CAVALCANTE *et al.*, 2013). Teria sido a primeira vez que as mulheres manusearam o preservativo feminino e elas foram participativas, questionado sobre o material do anel do preservativo feminino e sobre a utilização. Além disso, houve manifestação de satisfação com a vivência e comentário de que a filha seria ensinada sobre isso, indicando uma aprendizagem significativa. Wanderley *et al.* (2012) discutem que o incentivo do uso do preservativo feminino poderia se dar pela educação em saúde e pela distribuição do insumo nos postos de saúde.

As participantes avaliaram ainda que as oficinas contribuíram para sua autonomia pois era difícil tratar desse assunto no domicílio, bem como, por estimular o autoconhecimento, visto acreditarem que algumas mulheres não tocam o próprio corpo. Consideraram o material simples e facilitador da aprendizagem e que proporcionou a troca de experiências, mas quando questionadas sobre a viabilidade do recurso na educação à distância (outras mulheres com DV realizarem a confecção do modelo do canal vaginal e treino de uso do preservativo feminino guiadas por instruções em áudio disponibilizado na internet) manifestaram opiniões discordantes sobre a independência na realização da atividade (CAVALCANTE *et al.*, 2013).

Conforme Wanderley *et al.* (2012), o primeiro encontro foi com grupo de mulheres e homens com DV e isso poderia ter constrangido as mulheres de falar, com hipóteses de que a inibição poderia estar relacionada à baixa escolaridade e ao menor engajamento em relacionamentos, pela falta de acesso às informações e porque falar sobre o assunto poderia passar a ideia de serem sexualmente ativas ou promíscuas.

Nos demais encontros, fizeram grupos separados para as atividades de confecção dos modelos genitais e exercício de colocação do preservativo, defendendo que esta pode ser uma estratégia para facilitar a comunicação e abordar questões mais específicas (WANDERLEY *et al.*, 2012).

De França *et al.* (2019) realizaram três intervenções educativas para 30 homens e 28 mulheres com DV de instituição especializada de Campina Grande - Paraíba. Pouco mais da metade era do sexo masculino, a maioria estava na faixa etária entre 41 e 60 anos, possuía escolaridade de Ensino Médio ou Superior e renda de um salário-mínimo. A maioria era solteira e possuía credo religioso.

As intervenções foram conduzidas por uma enfermeira mestranda, com periodicidade semanal e duração de duas horas cada encontro, em que foram abordados os seguintes temas: 1) Formas de transmissão e possíveis sequelas; 2) Sinais e sintomas; e 3) Como prevenir. A quantidade de encontros foi limitada devido à dificuldade de mobilidade dos participantes (DE FRANÇA *et al.*, 2019). As autoras mencionaram que foi utilizada pedagogia problematizadora, contudo as estratégias de ensino-aprendizagem não foram descritas.

Após 3 meses das intervenções, foi reaplicado um formulário para aferir os conhecimentos pós-intervenção e a frequência dos que afirmaram conhecer os sinais e sintomas e as complicações das IST aumentou para todos os itens, atingindo 100% para conhecer sintomas de bolhas ou pus, e conhecer a AIDS, sífilis e gonorreia. O item que permaneceu com menor porcentagem de acerto (67%) foi na complicação das IST em facilitar a transmissão do HIV (DE FRANÇA *et al.*, 2019). Diferente de nós, as autoras consideraram insatisfatórios os

conhecimentos prévios sobre sinais e sintomas e complicações de IST (em média 65% possuíam conhecimentos) e apenas aqueles sobre os nomes de IST foram avaliados como satisfatórios, o que associaram à instituição oferecer qualificações aos usuários. As autoras não explicitaram se a amostra já havia recebido educação preventiva anteriormente, o que nos parece que sim.

Jales (2020) desenvolveu e validou uma cartilha virtual acessível para pessoas com DV denominada “Infecções Sexualmente Transmissíveis, Hepatites Virais e HIV/Aids: vamos conhecer para prevenir? ”. O conteúdo incluiu a definição de IST, sintomas, transmissão, prevenção sexual e vertical, prevenção combinada, tratamento e sexo seguro. O recurso foi validado por 29 juízes em educação especial e 28 juízes em saúde sexual e reprodutiva.

A autora também desenvolveu e validou um *podcast* sobre prevenção de HIV/IST, no formato de uma entrevista jornalística com uma enfermeira, de um programa fictício denominado “Conhecer é promover saúde”. Os tópicos do conteúdo foram semelhantes aos da cartilha, porém de modo mais resumido. Doze pessoas com DV inscritas em um Centro Especializado em Reabilitação de Mossoró - Rio Grande do Norte realizaram a validação semântica do material quanto à interatividade, aos objetivos, à relevância, eficácia e clareza. A maioria era do sexo masculino, com Ensino fundamental ou Ensino Médio incompleto, aposentado/a e apresentava cegueira adquirida.

Este conjunto de estudos nacionais foi realizado por pesquisadoras da área de Enfermagem e da região Nordeste do país. Atualmente, esta região apresenta a maior prevalência de PcD e pessoas com DV. É a terceira região com maior prevalência de HIV (atrás do Sul e do Norte) e aquela com menor prevalência de sífilis adquirida e em gestantes (IBGE, 2022; BRASIL, 2023a, 2023b).

As intervenções e recursos enfocaram em conteúdos semelhantes, sendo que Jales (2020) incluiu tópico sobre a Prevenção Combinada. Em relação aos métodos, utilizaram discussão dialogada, modelos táteis e conteúdo autoinstrucional por meio virtual. Estas experiências e recursos educativos descritos mostram possibilidades de atuação que podem ser úteis no desenvolvimento de novas propostas.

Por fim, destacamos alguns dos principais achados deste capítulo:

- A maioria dos estudos internacionais teve amostras de países africanos e de outros países em desenvolvimento, e os estudos nacionais concentraram-se na região Nordeste do país. Em muitas das amostras ficou evidente a vulnerabilidade social. Muitos estudos não especificaram o tipo de DV na amostra, sem distinção entre pessoas com cegueira, baixa visão, DV congênita ou adquirida, dado que entendemos ser importante, assim como, marcadores sociais como de raça/cor.

- Três estudos apontaram que a prevalência de pessoas com DV vivendo com HIV em alguns países da África foi aumentada ou semelhante à da população geral, indicando maior vulnerabilidade de pessoas com DV ao HIV e/ou suscetibilidade de pessoas com HIV à DV.
- As barreiras encontradas por pessoas com DV nos serviços de saúde parecem ser sobretudo atitudinais e comunicacionais (incluindo a privacidade e confidencialidade), além da arquitetônica. Também se destacaram as dificuldades com custos para o transporte e acompanhantes. Estas barreiras reduzem também a obtenção de informações por este meio.
- Adolescentes com DV apresentaram alguns déficits de conhecimento e fontes mais restritas de informações confiáveis sobre HIV/IST, sendo a escola a principal fonte. Já no caso dos adultos, as mais frequentes foram os serviços de saúde, o rádio e outras mídias.
- Fatores que incrementam a vulnerabilidade das pessoas com DV ao HIV/IST (principalmente das meninas, adolescentes e mulheres) são a falta de Educação Sexual formal, preconceitos contra a sexualidade de pessoas com DV, a desigualdade de gênero, o risco aumentado de violência sexual e o sexo pago.
- Em geral, nestes estudos, pessoas com DV apresentavam conhecimentos básicos como a transmissão sexual e sanguínea do HIV ou sobre a prevenção pelo uso do preservativo. Porém, persistiam mitos sobre outras formas de transmissão, e a desconfiança ou o rechaço do preservativo. Conhecimentos e usos de tecnologias biomédicas mais recentes como os testes rápidos ou as profilaxias medicamentosas para o HIV não foram analisados (nos estudos mais recentes).
- Foram encontradas situações de risco como relações sem preservativo e baixa realização da testagem.
- A educação preventiva deve ser oferecida para todas as pessoas enquanto houver epidemia de HIV/ IST.

Referências

ARAÚJO, A.K.F. *et al.* Perfil sociodemográfico de cegos: associações com conhecimento, atitude e prática sobre infecções sexualmente transmissíveis. **Rev Rene**, v. 16, n. 5, p. 738-745, 2015.

ASLAN, E.; YILMAZ, B.; ACAR, Z. Reproductive health, sexual function and satisfaction levels in women with physical, hearing, and visual disabilities. **Sexuality and Disability**, v. 39, n. 3, p. 595-608, 2021.

ASSOCIAÇÃO HOSPITALAR MOINHO DE VENTO. **Estudo Epidemiológico sobre a Prevalência Nacional de Infecção pelo HPV (POP-BRASIL) - 2015-2017**. Porto Alegre, 2020.

AYRES, J. R. de C. M. *et al.* **Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde**. Tratado de saúde coletiva. Tradução. São Paulo: HUCITEC/ FIOCRUZ, p. 375-417, 2009.

BADU, E. *et al.* Enablers and barriers in accessing sexual and reproductive health services among visually impaired women in the Ashanti and Brong Ahafo Regions of Ghana, **Reproductive Health Matters**, v.26, n. 54, p. 51-60, 2018.

BADU, E. *et al.* Knowledge and sources of accessing sexual and reproductive health information among visually impaired women in Ghana. **BMC research notes**, v. 12, n. 1, p. 1-8, 2019.

BARBOSA, G.O.L. *et al.* Desenvolvimento de tecnologia assistiva para o deficiente visual: utilização do preservativo masculino. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 47.5: 1158-1164, 2013.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico HIV/AIDS 2023**. Número Especial, Dez. 2023. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Ministério da Saúde, 2023a.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico Sífilis 2023**. Número Especial, Out. 2023. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Ministério da Saúde, 2023b.

BRASIL. **Painéis de monitoramento**. Vigilância Epidemiológica. Jan. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/indicadores-epidemiologicos/painel-de-monitoramento/painel-de-monitoramento>. Acesso em: 06 mai. 2023c.

BRASIL. **Vacina HPV quadrivalente é ampliada para homens de até 45 anos com imunossupressão**. 03 ago. 2022f. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/assuntos/noticias/2022/agosto/vacina-hpv-quadrivalente-e-ampliada-para-homens-de-ate-45-anos-com-imunossupressao>. Acesso em: 06 mai. 2023.

BRASIL. **Prevenção Combinada do HIV**: bases conceituais para profissionais, trabalhadores(as) e gestores(as) de saúde. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Atenção Integral às Pessoas com Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST)**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Brasília: Ministério da Saúde, 2020.

BRASIL. **Direitos Sexuais e Reprodutivos na Integralidade da Atenção à Saúde de Pessoas com Deficiência**. Série B. Textos Básicos de Saúde. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção

à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência. Editora MS. Brasília-DF. 2009.

CAVALCANTE, L.D.W. *et al.* Tecnologia assistiva para mulheres com deficiência visual acerca do preservativo feminino: estudo de validação. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, p. 14-21, 2015.

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**, v.10, n.3, 2008.

CHAPPELL, P. Secret languages of sex: disabled youth's experiences of sexual and HIV communication with their parents/caregivers in KwaZulu-Natal, South Africa. **Sex Education**, v.16, n.4, p. 405-417, 2016.

CHINTENDE, G.N. *et al.* Situational analysis of communication of HIV and AIDS information to persons with visual impairment: a case of Kang'onga Production Centre in Ndola, Zambia. **BMC Research Notes**, v. 10, n. 1, p. 1-12, 2017.

CISSE, K. *et al.* Prevalence and factors associated with HIV infection among people with disabilities in Mali, **AIDS Care**, v.34, sup1., 52-59, 2022.

COHEN, M.S. *et al.* Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy. **New England journal of medicine**, v. 365, n. 6, p. 493-505, 2011.

CORDEIRO, I.D.; PINTO, A.P. Aids e deficiências: os direitos humanos como interface. IN: BRASIL. **Direitos humanos e HIV/aids: Avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids (Série B. Textos Básicos de Saúde) (Série Parcerias e Mobilização Social; n. 6). Brasília: Ministério da Saúde, p.99-112, 2008.

DAMASCENO. Dezembro Vermelho: Uma pessoa é infectada com vírus HIV a cada 15 minutos no Brasil. Notícias. **Câmara Municipal de São Paulo**. 03 dez. 2021. Disponível em: <https://www.saopaulo.sp.leg.br/blog/dezembro-vermelho-uma-pessoa-e-infectada-com-virus-hiv-a-cada-15-minutos-no-brasil/>. Acesso em: 06 mai. 2023.

DE FRANÇA, I.S.X. *et al.* Aquisição de conhecimentos sobre saúde sexual por pessoas cegas: uma pesquisa-ação. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 27, 2019.

DE FRANÇA, I.S.X. *et al.* Conhecimento de mulheres com deficiência visual sobre o papilomavírus humano e fatores de risco. **Rev Rene**, v. 18, n. 3, p. 314-320, 2017.

DE LIMA, S.P., *et al.* Infecções sexualmente transmissíveis: dados sociodemográficos e fatores de risco em pessoas com deficiência visual. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v.19, 2018.

DUH, J. Sexual knowledge of taiwanese adolescents with and without visual impairments. **Journal of Visual Impairment & Blindness**, June, p. 385-395, 2000.

FANG, W. *et al.* The utilization and barriers of Pap smear among women with visual impairment. **International Journal for Equity in Health**, v. 15, p. 1-9, 2016.

FRANÇA, D.N.O. Direitos sexuais, políticas públicas e educação sexual no discurso de pessoas com cegueira. **Revista Bioética**, v. 22, n.1, p. 126-133, 2014.

GROCE, N.E. HIV/AIDS and individuals with disability. **Health and Human rights**, v. 8, n. 2, p. 215-224, 2005.

GUEVARA, Y. *et al.* Comunicación con padres, comportamiento sexual e indicadores de abuso sexual en jóvenes mexicanos con discapacidad visual. **Psychologia Avances de la disciplina**, v. 10, n. 1, p. 79-90, 2016.

IBGE 2022. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2022**. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/17270-pnad-continua.html?edicao=37280&t=resultados>. Acesso em: 05 fev. 2024.

JALES, A.K.F.A. **Tecnologias assistivas sobre infecções sexualmente transmissíveis para pessoas cegas**: validação de conteúdo e semântica à luz de David Ausubel. 2020. 147f. Tese de Doutorado em Enfermagem na Atenção à Saúde - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2020.

KASSA, T.A. *et al.* Sexual and reproductive health of young people with disability in Ethiopia: a study on knowledge, attitude and practice: a cross-sectional study. **Globalization and health**, v. 12, n. 1, p. 1-11, 2016.

KUMI-KYEREME, A.; SEIDU, A.; DARTEH, E.K.M. Factors contributing to challenges in accessing sexual and reproductive health services among young people with disabilities in Ghana. **Global Social Welfare**, v. 8, p. 189-198, 2021.

MOURA, G. R.; PEDRO, E. N. R. Adolescentes portadores de deficiência visual: Percepções sobre sexualidade. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14, n.2, p.220-226, 2006.

NAVEGA, D de A.; BORTOLOZZI, A.C. Aspectos psicossociais na prevenção da sífilis e de outras Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST). IN: Bortolozzi *et al.*[org.] **Saberes e atuações em sexualidade**. São Carlos: Editora Pedro & Joao, 2020. p. 77-103.

OTTE, W.M.; VAN DER MAAS, F.; BOER, A. Comparison of knowledge and accessibility to information sources of HIV/AIDS between blind and sighted populations in Nigeria. **AIDS Care**, v. 20, n.9, p.1093-1097, 2008.

OUEDRAOGO, H.G. *et al.* Prevalence and risk factors of HIV infection among people with disabilities in Burkina Faso. **AIDS Care**, v. 34, n. sup1, p. 4-10, 2022.

OUEDRAOGO, H.G. *et al.* Low prevalence of HIV infection among persons with disabilities in Niger: findings from a household-based cross-sectional study in 2018. **AIDS Care**, v. 34, sup1, p. 60-64, 2022.

OZ, H.G.; YANGIN, H. B. Evaluation of a web-based sexual health education program for individuals with visual impairments. **Sexuality and Disability**, v. 39, n. 4, p. 715-730, 2021.

OZ, H.G.; YANGIN, H.; AKPINAR, A. Knowledge levels regarding sexually transmitted diseases among individuals with visual impairment: a cross-sectional study. **Vulnerable Children and Youth Studies**, p. 1-11, 2022.

PAULA, A.R. de, SODELLI, F., FARIAS, G., GIL, M., REGEN, M., MERESMAN, S. **Pessoas com deficiência e HIV/aids: interfaces e perspectivas: uma pesquisa exploratória**. Disponível em: <http://www.ampid.org.br/v1/wp-content/uploads/2018/04/Pessoas-com-defici%C3%Aancia-e-HIV-aids-interfaces-e-perspectivas-uma-pesquisa-explorat%C3%B3ria.pdf>. Acesso em: 05 abr. 2023.

PENGPID, S.; PELTZER, K. HIV status, knowledge, attitudes and behaviour of persons with and without disability in South Africa: evidence from a national population-based survey. **The Pan African Medical Journal**, v. 33, 2019.

PHILANDER, J.H.; SWARTZ, L. Needs, barriers, and concerns regarding HIV prevention among South Africans with visual impairments: A key informant study. **Journal of Visual Impairment & Blindness**, v. 100, n. 2, p. 111-115, 2006.

ROBLES, S. S.; GUEVARA, C. Y. Comportamientos de riesgo y abuso sexual en varones y mujeres con discapacidad visual o auditiva. **Revista Española de Discapacidad**, v.5, n.1, p. 133-151, 2017.

SÃO PAULO. **Diretrizes para implementação da rede de cuidados em IST/HIV/AIDS: manual de Prevenção**. CRT- DST/AIDS. Coordenadoria de Controle de Doenças. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, 2017a.

SÃO PAULO. **Guia Básico de Prevenção Combinada: o que é? como fazer? onde saber mais?**. Centro de Referência e Treinamento DST/Aids-SP, Coordenadoria de Controle de Doenças - CCD, Secretaria de Estado da Saúde - SP, 2017b.

SAULO, B.; WALAKIRA, E.; DARJ, E. Access to healthcare for disabled persons. How are blind people reached by HIV services? **Sexual & Reproductive Healthcare**, v. 3, n. 1, p. 49-53, 2012.

UNAIDS. **Disability and HIV**. 2017. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2905_disability-and-HIV_en.pdf. Acesso em: fev. 2024.

UNAIDS *et al.* **Sumário Executivo: índice de estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil**. 2019.

UNAIDS. Estado de São Paulo assina Declaração de Paris e se compromete a acelerar a resposta ao HIV. 1 dez. 2021. Disponível em <https://unaids.org.br/2021/12/estado-de-sao-paulo-assina-declaracao-de-paris/>. Acesso em: mai. 2023.

UNAIDS. Estatísticas. 2022. Disponível em: <https://unaids.org.br/estatisticas/>. Acesso em: 07 jul. 2023.

UNESCO. **Educação e HIV: evolução e perspectivas**. Educação em movimento. Brasília: UNESCO, 2016.

UMOREN, A.; ADEJUMO, A. Role of sexual risk behaviors and sexual attitude in perceived hiv vulnerability among youths with disabilities in two nigerian cities. **Sex Disabil.**, v. 32, p. 323–334, 2014.

WANDERLEY, L. D. *et al.* Sexualidade, DST e preservativo: comparativo de gênero entre deficientes visuais. **Revista Enfermagem UERJ**, n.20, v. 4, p.463-469, 2012.

WELNER, S.L. Sexually transmitted infections in women with disabilities: diagnosis, treatment, and prevention: a review. **Sexually transmitted diseases**, p. 272-277, 2000.

YOUSAFZAI, A. K. *et al.* HIV/AIDS information and services: the situation experienced by adolescents with disabilities in Rwanda and Uganda. **Disability and rehabilitation**, v. 27, n. 22, p. 1357-1363, 2005.

ZARCADOOLAS, C.; PLEASANT, A.; GREER, D.S. Understanding health literacy: an expanded model. **Health promotion international**, n. 20, v.2, p. 195-203, 2005.

PARTE 2 - INVESTIGAÇÃO E APLICAÇÃO PRÁTICA

Nesta segunda parte da pesquisa, empírica, um pequeno grupo de pessoas com deficiência visual frequentadoras de um Centro de Referência Especializado participou de entrevistas e de um levantamento de conhecimentos sobre a prevenção de HIV/IST, incluindo informações e uso de métodos disponíveis na Prevenção Combinada. Depois, quase todos/as participaram de intervenções educativas elaboradas conforme as necessidades identificadas.

No capítulo 4, apresentaremos a etapa das entrevistas no formato de artigo original, de natureza qualitativa. O objetivo foi analisar nos relatos de pessoas com deficiência visual seus saberes acerca da prevenção do HIV/ IST, incluindo sua autopercepção de vulnerabilidade, seus conhecimentos e o uso dos métodos de prevenção. Os achados foram discutidos com a literatura já apresentada, evidenciando semelhanças e diferenças.

A etapa apresentada no capítulo 5, sob a forma de relato de experiência, teve como objetivos elaborar, aplicar e descrever um projeto educativo sobre prevenção de HIV/ IST para adultos e idosos com deficiência visual. Incluímos aqui a descrição do levantamento complementar de conhecimentos prévios por meio de formulário, os resultados encontrados, as reflexões suscitadas e as limitações do instrumento. E descrevemos de forma sintética o planejamento e a aplicação de quatro intervenções educativas, com uma breve avaliação geral conforme as impressões da pesquisadora.

O relato de experiência não pretende validar um modelo de intervenção, mas compartilhar possibilidades de educação preventiva com escopo ampliado e estratégias de ensino-aprendizagem para pessoas com DV. Da mesma forma que nos inspiramos em alguns relatos encontrados na literatura, esperamos que o nosso seja útil para fomentar novas propostas. Por isso, explicitamos também nossos limites, desafios e aprendizagens.

Embora estes resultados não possam ser generalizados para todas as pessoas com DV, acreditamos que apontem algumas pistas, pois similaridades são frequentes. A pesquisa em campo nos permitiu aplicar conhecimentos, e, pelos erros e acertos, inferir outros. Contribuiu ainda para atualizar nossa percepção e a discussão de pontos relevantes na revisão de literatura apresentada na primeira parte da tese.

E, igualmente importante, esperamos que a pesquisa tenha sido útil também aos/às participantes, incentivando seu autocuidado e seu empoderamento.

4 ESTUDO EMPÍRICO: RELATOS DE ADULTOS E IDOSOS COM DEFICIÊNCIA VISUAL SOBRE A PREVENÇÃO DE HIV/IST

Resumo

Pessoas com deficiência visual podem estar vulneráveis ao Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e outras Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), sobretudo quando enfrentam preconceitos em relação a sua sexualidade e barreiras no acesso às informações e aos serviços de saúde, situações que ferem seus direitos sexuais. O objetivo geral deste estudo foi analisar nos relatos de pessoas com deficiência visual seus saberes acerca da prevenção do HIV/ IST, incluindo sua autopercepção de vulnerabilidade, seus conhecimentos e o uso dos métodos de prevenção. O estudo teve natureza qualitativa e exploratória e a coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada da qual participaram seis homens e cinco mulheres com deficiência visual, de 42 a 77 anos, frequentadores de um Centro Especializado em Reabilitação de município do interior do estado de São Paulo. A análise de conteúdo desse material originou seis categorias: 1) Vulnerabilidades dos outros à transmissão sexual e o risco pessoal no contato acidental com sangue; 2) HIV e outras IST: (des)conhecimentos, acesso às informações pela internet e experiências de pessoas próximas; 3) Preservativos: fácil acesso, desconforto e a autonomia (masculina) no uso em relações eventuais; 4) Demais métodos preventivos: opiniões favoráveis e baixo uso; 5) Uso de serviços de saúde: necessidades, dificuldades, invisibilidades e colaborações; e 6) Vulnerabilidades adicionais: risco de violência sexual e capacitismo. A perspectiva interseccional da deficiência visual com gênero, raça, classe e idade mostrou condições de incremento de vulnerabilidades e iniquidades em saúde. Esses aspectos devem ser considerados para que a atenção, a comunicação e a educação preventiva sejam mais acessíveis e inclusivas.

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

4.1 Introdução

As epidemias de HIV/AIDS e outras IST persistem como importantes problemas de saúde pública no Brasil, pela sua magnitude (BRASIL, 2023) e suas repercussões psicossociais.

A Prevenção Combinada, atual abordagem preventiva adotada como política pública nacional, consiste na oferta de informações, métodos biomédicos e ações estruturais para a redução de desigualdades sociais e preconceitos. A descoberta do tratamento como prevenção da transmissão do HIV reforçou a relevância de testar e tratar como estratégia de enfrentamento da epidemia. E a eficácia e a disponibilidade da profilaxia medicamentosa anti-HIV possibilitaram à população maiores chances de evitar essa infecção (BRASIL, 2017). Contudo, persiste fortemente o preconceito e a discriminação de pessoas com HIV/IST, o que fere a dignidade dessas pessoas e traz implicações no campo da saúde ao prejudicar comportamentos de busca por testagem e de adesão ao tratamento (UNAIDS *et al.*, 2019; NAVEGA; BORTOLOZZI, 2020).

Assim, defendemos ser necessário oferecer para toda a população, de modo contínuo, educação sobre a prevenção de HIV/ IST. Receber informações científicas atualizadas sobre saúde sexual é um dos direitos sexuais de todas as pessoas (CEPAL, 2013).

O conjunto de saberes envolvidos no acesso, significação e uso de informações para cuidar da saúde é denominado Literacia em Saúde. Esta envolve conhecimentos sobre o uso de serviços de saúde e para a reivindicação do direito à saúde (PERES; RODRIGUES; LACERDA, 2021). No caso de nosso estudo, enfocaremos nos conhecimentos, nas concepções e experiências na prevenção de HIV/ IST.

Além da desinformação, outro fator que desfavorece a obtenção do diagnóstico é a falta de percepção da própria vulnerabilidade ao HIV/ IST, geralmente associada aos mitos da vulnerabilidade restrita aos outros, aos grupos de risco, aos que apresentam comportamento imoral ou promíscuo, e à crença do relacionamento estável como garantia de proteção (NAVEGA; BORTOLOZZI, 2020).

Há ainda o mito de que pessoas com deficiência não seriam vulneráveis ao HIV/ IST, quando na verdade elas são igualmente ou mais vulneráveis. Este mito está relacionado ao preconceito em relação à sexualidade de pessoas com deficiência (BORTOLOZZI, 2021), e à perspectiva capacitista da assistência em saúde, como se as PcD só necessitassem de atendimento em saúde na especialidade correspondente à sua lesão ou disfunção orgânica (SÃO PAULO, 2012). Em ambos os casos, a PcD não é reconhecida em sua integralidade e em seus direitos sexuais e de saúde.

A deficiência visual tem alta prevalência no Brasil, cerca de 3,1% (IBGE, 2023), principalmente as de tipos adquirida e baixa visão (COB, 2019). A literatura mostra que pessoas com DV - assim como pessoas com outras deficiências - podem ter uma vulnerabilidade aumentada ao HIV/ IST em decorrência do preconceito em relação à sua sexualidade, o que as invisibiliza com público-alvo da prevenção, prejudicando seu acesso aos serviços e às informações (SAULO; WALAKIRA; DARJ, 2012; CHINTENDE *et al.*, 2017; FRANÇA, 2014; BARBOSA *et al.*, 2013; WANDERLEY *et al.*, 2012). Outros fatores macroestruturais vulnerabilizam pessoas com DV, como a estigmatização, a pobreza e a baixa escolaridade (PHILANDER; SWARTZ, 2006).

Não encontramos dados nacionais de prevalência de HIV na população brasileira com DV, mas estudos em amostras de pessoas com DV de Burkina Fasi e Mali mostraram prevalência aumentada de casos de HIV em pessoas com DV em relação à população geral (QUEDRAGOGO *et al.*, 2022a; CISSE *et al.*, 2022) e prevalência semelhante em amostra do Niger (QUEDRAGOGO *et al.*, 2022b).

Outro fator de vulnerabilidade de pessoas com DV ao HIV/IST é a falta de acessibilidade nos serviços de saúde, pela presença de barreiras urbanísticas, arquitetônicas e atitudinais (MEDEIROS, 2017). E em especial, nos serviços de saúde sexual e reprodutiva (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013; BADU *et al.*, 2018; KUMI-KYEREME; SEIDU; DARTEH, 2020; SAULO; WALAKIRA; DARJ, 2012).

Assim, o objetivo geral do estudo foi analisar nos relatos de pessoas com deficiência visual seus saberes acerca da prevenção do HIV/ IST. E os objetivos específicos foram: compreender a autopercepção de vulnerabilidade ao HIV/ IST; identificar os meios de acesso à informação e as mensagens recebidas sobre HIV/IST; e investigar o uso dos métodos de prevenção de HIV/ IST.

Nossas hipóteses iniciais eram de que encontraríamos escasso acesso às informações, aos insumos e aos serviços de saúde, a presença de mitos em torno da invulnerabilidade, e o desconhecimento de tecnologias preventivas recentes como os testes rápidos diagnósticos (TRD) e a profilaxia medicamentosa contra o HIV.

4.2 Método

Pesquisa qualitativa do tipo descritiva-exploratória. A pesquisa qualitativa em saúde tem como enfoque as vivências, as representações e os significados dos cuidados em saúde, em estudos de campo com poucos sujeitos e maior profundidade (TURATO, 2005). Portanto, tem caráter compreensivo e critérios de qualidade próprios, como a credibilidade/representatividade dos achados com a realidade, a fidedignidade na interpretação dos dados, a transparência sobre o processo de pesquisa e o reconhecimento de possíveis interferências inerentes às relações humanas e de vieses do/a pesquisador/a, admitindo a impossibilidade de neutralidade e controle absolutos (PATIA; HOENDORF, 2019).

O estudo descritivo visa caracterizar uma população ou fenômeno (como é o caso do levantamento de opiniões, atitudes e crenças), identificando relações entre as variáveis, porém sem determinação de causalidade, e pode também explorar novas visões dos problemas (GIL, 2002; MAIA, 2020).

4.2.1 Participantes

A amostra foi composta por onze adultos e idosos com DV frequentadores de Centro Especializado de Reabilitação (CER) de município do interior do estado de São Paulo. Os critérios de inclusão foram: pessoas com DV com idade igual ou maior a 12 anos, que possuíssem disponibilidade e interesse em participar voluntariamente da pesquisa (no caso de adolescentes, com consentimento dos pais e assentimento deles). O critério de exclusão foi a presença de morbididades que dificultassem ou impedissem o discernimento, a comunicação e/ou que prejudicassem a autodeterminação da pessoa.

O quadro 4 mostra os dados de caracterização sociodemográfica dos/as participantes, que foram renomeados/as aqui, para evitar identificação, com nomes de óleos essenciais aromáticos, de maneira aleatória:

Quadro 4. Caracterização sociodemográfica dos/as participantes

Participantes	Gênero	Idade	Cor	Est. Civil	Escolaridade*	Religião
Sálvia	Fem	66	Preta	casada	E.M. completo	cristã
Hortelã	Fem	71	Branca	divorciada	E.F. incompleto	católica
Yasmin	Fem	52	Branca	solteira	E.M. completo	católica
Canela	Fem	53	Parda	divorciada	E.M. completo	católica
Camomila	Fem	77	Preta	viúva	E.F. incompleto	evangélica
Ylang Ylang	Masc	45	Branca	casado	E.M. completo	evangélico
Eucalipto	Masc	50	Branca	casado	E.M. incompleto	cristão
Alecrim	Masc	65	Preta	casado	E.F. incompleto	evangélico
Capim-limão	Masc	42	Parda	solteiro	E.F. incompleto	evangélico
Sândalo	Masc	69	Branca	casado	Não estudou	católico
Cedro	Masc	55	Preta	separado	E.F. completo	católico

Fonte: Elaboração própria. * Ensino Médio (E.M.); Ensino Fundamental (E.F).

Em relação à ocupação, todos/as encontravam-se aposentados/as, e um participante referiu ser jornalista e a outra ser artesã. A renda mensal individual era de cerca de um salário-mínimo e duas participantes relataram receber o benefício adicional para cuidador/a²⁰.

Quatro participantes referiram baixa visão e sete cegueira em ambos os olhos. Em um caso a DV era de nascença, duas pessoas relataram alterações visuais desde a adolescência e as demais terem percebido a dificuldade de enxergar (mais intensa) há cerca de 8 anos (3 a 13 anos). Segundo os relatos, as doenças associadas à DV foram: Retinopatia diabética (4), catarata (3), Retinose pigmentar (2), Glaucoma (2), derrame ocular, deslocamento de retina e maculopatia (alguns referiram mais de uma e outros não citaram termos médicos).

²⁰ Início da nota. Adicional de 25% no valor mensal de aposentaria por invalidez pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) mediante comprovada dependência para as atividades da vida diária. Fim de nota.

Cerca de metade utilizava a bengala branca para auxiliar na mobilidade e o meio de transporte mais utilizado foi o ônibus, sendo que alguns citaram o carro ou *Uber*²¹. Quatro participantes relataram ter iniciado a aprendizagem do Braille, sendo que uma participante referiu ter a habilidade de escrita, mas não de leitura, e os outros três relataram terem desistido do estudo por motivos diversos: dificuldade, adoecimento e/ou interrupção da oferta durante a pandemia de COVID. Quanto ao uso de tecnologias digitais ou assistivas, seis participantes referiram usar o *Talkback*, três afirmaram o uso de recursos de aumento de tela, três referiram não utilizar nenhum e uma pessoa citou recurso óptico/lente personalizada.

4.2.2 Procedimentos éticos

Antes de irmos para o campo, o projeto foi enviado (CAAE 55073522.4.0000.5398) e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade, com parecer de aprovação número 5.228.134, bem como, autorizado pelo Instituto de Pesquisa do CER.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE –APÊNDICE 1) foi lido na íntegra pela pesquisadora e os/as participantes assinaram com auxílio de um assinador (guia delimitador do espaço para assinatura), de modo semelhante ao que estavam habituados a utilizar no CER. Em um caso, houve assinatura por familiar mediante solicitação do participante.

4.2.3 Instrumentos de coleta

Utilizamos dois instrumentos de coleta de dados, ambos de elaboração própria. Um primeiro formulário, com a finalidade de caracterizar o grupo de participantes, continha questões sobre o perfil sociodemográfico da amostra, bem como, sobre a funcionalidade na comunicação e mobilidade (APÊNDICE 2). Antes da aplicação, obtivemos a informação de que nenhum/a usuário/a do CER utilizava cão-guia, o que nos levou a excluir esta pergunta.

O segundo instrumento foi o roteiro da entrevista semiestruturada composto de perguntas sobre saberes acerca da prevenção de HIV/IST, incluindo a autopercepção de risco para o HIV/ IST, fontes e tipos de mensagens preventivas recebidas ao longo da vida, métodos preventivos utilizados e a avaliação destes, além de serviços de saúde de referência e a opinião

²¹ Início da nota. A Uber é uma empresa de transporte individual com carros particulares em atividade no Brasil. A empresa possui diversas categorias de automóveis, possibilitando escolher a melhor opção antes de iniciar a viagem, já que mostra uma estimativa do preço final da corrida. Fim de nota.

sobre a acessibilidade destes locais (APÊNDICE 3). Uma coleta de dados piloto não indicou a necessidade de alterações nos instrumentos e foi incluída na amostra como o primeiro participante²².

4.2.4 Procedimentos de coleta e análise de dados

Os convites de participação foram realizados pela pesquisadora de modo presencial no CER para pessoas com DV que participavam de atendimentos em grupo (principalmente) ou individual conforme indicação prévia de profissional do CER, formando uma amostra por conveniência. Duas mulheres convidadas recusaram a participação: uma teve de abandonar a reabilitação para cuidar do marido doente e outra não respondeu aos contatos telefônicos para agendamento da entrevista.

As entrevistas foram agendadas em horários convenientes aos participantes, antes ou após os atendimentos de reabilitação no CER, e ocorreram em sala da instituição com garantia de privacidade. Ocorreram no período de 26 de abril a 05 de agosto de 2022, e tiveram duração média de 75 minutos. Em metade dos casos foi necessário realizar mais de um encontro para finalizar a entrevista devido às/aos participantes terem horários restritos por dependerem da viatura institucional para o transporte.

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra para posterior análise dos dados pela técnica de Análise do Conteúdo (BARDIN, 2018), que consistiu na leitura exaustiva do material, a identificação de unidades de registro e contexto, e a definição de categorias pertinentes, objetivas, fidedignas e mutuamente exclusivas.

4.3 Resultados

As seis categorias temáticas originadas na análise de conteúdo das entrevistas foram: 1) Vulnerabilidades dos outros à transmissão sexual e o risco pessoal no contato acidental com sangue; 2) HIV e outras IST: (des)conhecimentos, acesso às informações pela internet e experiências de pessoas próximas; 3) Preservativos: fácil acesso, desconforto e a autonomia (masculina) no uso em relações eventuais; 4) Demais métodos preventivos: opiniões favoráveis

²² Início da nota. No decorrer das entrevistas, verificamos que uma pergunta sobre o risco pessoal de transmissão do HIV/ IST que buscava averiguar, indiretamente, se os/as participantes conheciam seu status sorológico, acabou não sendo assertiva pois foi interpretada por meio de raciocínios hipotéticos sobre quais seriam possíveis situações de transmissão. Fim de nota.

e baixo uso; 5) Uso de serviços de saúde: necessidades, dificuldades, invisibilidades e colaborações; e 6) Vulnerabilidades adicionais: risco de violência sexual e capacitismo. A seguir, apresentamos as categorias seguidas de alguns dos trechos de falas que as originaram.

4.3.1 Vulnerabilidades dos outros à transmissão sexual e o risco pessoal no contato acidental com sangue

Ao serem questionados sobre a própria vulnerabilidade, os/as participantes responderam sobre a vulnerabilidade “do outro”, apresentando uma certa dificuldade em refletir sobre a própria vulnerabilidade. Afirmaram que todas as pessoas estão vulneráveis e devem se prevenir, mas que principalmente adolescentes e algumas outras pessoas são promíscuas e não tem medo, não valorizam a si e aos outros, e mesmo com fácil acesso ao preservativo não se previnem. Para um entrevistado o risco de hoje parece mais baixo que o de antigamente. Outro apontou que atualmente passou-se a falar apenas do tratamento do HIV e não mais da prevenção e da camisinha, e as pessoas pararam de utilizá-la.

[...] o mundo tá muito promiscuo e as pessoas elas não...porque se não fosse tão alto não nasceria tanta criança de mães assim, se você ver uma pesquisa, a maior parte das mães são de 13, 14, 15 anos, 16, 17 e tá assim, você vai pra balada, conheceu o cara, beijou, foi pra cama. E elas não se previnem (SALVIA)

[...] ultimamente ninguém fala mais, né, sobre HIV, da AIDS, falaram um monte desse coquetel da aids daí esqueceram da camisinha ninguém usa mais [...] Nós que era os mais antigo, nós tinha mais medo de pegar essa coisa que essa molecadinha (CEDRO)

Em geral, o grupo avaliou a própria vulnerabilidade como baixa ou inexistente pois estavam abstinentes (alguns após a DV) ou eram casados/as com parceiro/a fiel. A possibilidade de risco na relação estável relacionada à infidelidade foi reconhecida pelos/as participantes em se tratando de outras pessoas. Uma entrevistada relatou que sua forma de prevenção era ter relações com parceiros de confiança e que diziam se cuidar, e fazer *check up* no ginecologista.

“eu e minha esposa só, não tem como” (SÂNDALO)

“no meu caso não existe. Porque ultimamente eu tô sozinho” (CEDRO)

Somente para alguns/as participantes, a pessoa com DV poderia apresentar vulnerabilidade acrescida ao HIV/ IST por não se perceber vulnerável, por esquecer o preservativo ou não usar.

Acho que [a DV] interfere sim, comigo não, mas com outras pessoa, né, porque as veis a pessoa pensa que não vai pegar e tem risco de pegar qualquer doença (CAMOMILA)

O deficiente visual, a gente corre risco maior, né, de esquecer camisinha, não usar (CAPIM LIMÃO)

Nos relatos sobre práticas sexuais, aqueles/as casadas/os relataram parceria única no último ano, e entre os/as solteiros/as apenas uma pessoa relatou parcerias eventuais no período. Na amostra, a maioria relatou três ou menos parcerias sexuais na vida. A idade da primeira relação sexual variou entre 15 e 20 anos (maioria 19 anos), todas sem preservativo. Dois homens relataram que a sexarca tinha ocorrido com profissional do sexo, ao que foram levados por irmão ou primo.

Na avaliação da própria vulnerabilidade, ao invés da via sexual, alguns/as refletiram sobre o risco de transmissão sanguínea por meio de perfurocortantes. Concluíram que no âmbito dos serviços de saúde isso seria improvável pois são seguros, apesar de um entrevistado ter demonstrado bastante preocupação, enfatizando que sempre costuma certificar-se com o profissional que o material está esterilizado. Alguns/as ressaltaram que por utilizarem as mãos para localizar e identificar os ambientes e objetos, havia receio e preocupação de tocar acidentalmente em objeto cortante contaminado ou em lesão na pele de outra pessoa.

[...] um alicate de cutícula, essas coisas, então são coisas assim, que pode de repente você ter um contato por uma doença e o deficiente visual ele tem esse risco, porque o que que é os olhos dele? São as mãos! (YLANG YLANG)

[...] você não consegue lembrar, perceber as lesões e você não sabe se vai encostar em alguém que também tem uma lesão e que ele tem o vírus e vai transmitir (YASMIN)

4.3.2 HIV e outras IST: (des)conhecimentos, acesso às informações pela internet e experiências de pessoas próximas

Algumas noções importantes foram citadas pelos/as participantes como a transmissão involuntária por pessoas não testadas, a vergonha de pessoas com HIV de comunicar o

diagnóstico à/ao parceira/o, o risco da transmissão no uso compartilhado de drogas, e a utilidade do preservativo mesmo entre pessoas casadas. Vários/as expressaram dúvidas e mitos sobre a transmissão por talheres, alimentos, saliva e pelo contato físico ou com objetos, e citaram modos incorretos de prevenção correspondentes.

O preservativo foi o método preventivo sobre o qual mais tinham ouvido mensagens. Apenas duas pessoas citaram o uso de medicamento na prevenção, porém sem certeza.

As fontes de informação durante a vida foram: rádio, televisão, internet e profissionais de saúde em palestras na unidade básica ou em igreja. Houve a crítica de que só existe campanha educativa/ preventiva no período do carnaval de forma pontual.

Um entrevistado avaliou que sabia muito sobre o assunto pois trabalhou na área da saúde, enquanto alguns outros avaliaram que não tinham muitos conhecimentos. Somente uma participante (idosa) afirmou que ninguém havia falado sobre prevenção de HIV/IST para ela durante a vida.

Alguns/a relataram que não tinham recebido dos pais informações sobre prevenção e que, diferentemente, procuravam informar os/as filhos/as e adolescentes sobre higiene, prevenção de gravidez, realização de consulta e exames, sobre a transmissão do HIV, puberdade e ciclo menstrual.

A maioria opinou que a DV não prejudica o acesso às informações, pois eles têm acesso à *internet*. A ressalva foi de que uma pessoa com DV pode ficar constrangida que os outros saibam que ela está pesquisando esse assunto ou pode não ter sido estimulada a pesquisar.

Hoje a tecnologia ela tá mais avançada, né, você fazer uma pesquisa sobre doença, na hora ali você vai a ter a informação (CAPIM LIMÃO)

Hoje como tem o celular, ele tem voz, então, vamos supor, se você procurar a pesquisa de voz ou pelo *Google*, a gente encontra informação (SÂNDALO)

As vezes a pessoa tem receio de ter alguém próximo e ele não perceber e tá ouvindo, tá aquilo, aquele outro, o que eu acho total ignorância. Ah, coloca o fone! As vezes a pessoa não tem o fone pra colocar, e muita das vezes a pessoa não faz o hábito de saber sobre prevenção e sobre essas coisas por simplesmente não ter sido estimulado anteriormente (YLANG YLANG)

Um ponto bastante significativo foi que muitos/as relataram casos de pessoas próximas acometidas por IST: seis citaram amigos, sobrinhas e/ou primas que faleceram por AIDS e cinco conheciam pessoas que viviam com HIV, inclusive crianças expostas ou acometidas pela transmissão vertical. A sífilis também foi mencionada por ter acometido familiares (tio, irmão, filha e nora).

Eu tinha duas primas que tinham o HIV e elas faleceram. (ALECRIM)

A minha sobrinha [...], ela faleceu de,de,de dessa doença [AIDS], a minha sobrinha, ela faleceu, acho que vai fazer um ano, ela faleceu, porque ela arrumou, ela casou com um moço e ela não sabia que ele tinha, aí ela pegou. (HORTELÂ)

E lá no [serviço especializado] tinha um menino com, até já faleceu, ele tinha esse problema de AIDS. (SÂNDALO)

Perdi uma colega com esse negócio aí. É, pegou AIDS e morreu. Ah faz uns 5 anos, trabalhou comigo no [local], uma amigona. (CEDRO)

Eu tenho uma neta [...] e ela casou com um moço que tem duas filhas com HIV, uma a mãe deu o peito, e a outra pegou na, ela não podia ter parto normal e o médico forçou normal, a criança pegou no nascimento. (SALVIA)

A minha sobrinha pegou o HIV, tava separada do marido [...] aí nesse tempo que ela veio pra cá, ele teve relação sexual com alguém que tinha HIV, aí ela chegou lá, não sabia de nada e passou pra ela. Ela morreu já. [...] e tava grávida, você acredita que a criança não nasceu com o, com a doença e pegou nela e não pegou na criança. [...] Aí é perigoso passar pro outro também, né, [infecção silenciosa] que tem uma moça que casou com meu fio e ela teve o negócio de sífilis e foi curada, e ela depois fez um exame tinha cabado, sarado. Ela casou com meu fio e tem até um fio com ele. Nenhum tem nada. (CAMOMILA)

Eu tenho parente que ela tem [...] já uns 30 anos e ela ainda é viva [...] começou a fazer aquele coquetel, hoje ela é uma pessoa que não aparenta ter mais o vírus, mas ela tem e ela hoje é casada. (CANELA)

Aparentemente, estas experiências embasaram tanto as percepções de vulnerabilidade quanto os conhecimentos e opiniões dos/as participantes sobre o assunto, por raciocínio indutivo.

4.3.3 Preservativos: fácil acesso, desconforto e a autonomia (masculina) no uso em relações eventuais

A maioria dos homens relatou a experiência de usar a camisinha peniana antes de casar-se, e uma participante relatou uso esporádico com parceiros eventuais. E, geral, o não uso foi associado a estar casado, ao desconhecimento, à falta de orientação sobre o preservativo e à ingenuidade.

Os aspectos negativos associados ao preservativo peniano foram: diminuir a sensibilidade (para a maioria), ser desconfortável, não ser confiável (para alguns teria o risco de a camisinha vir furada), ser difícil de colocar, além da falta de adesão das pessoas. Segundo

uma entrevistada, a camisinha “é boa para quem sabe usar”. Já os aspectos positivos mencionados foram: ser confortável, fácil de colocar, barata, fácil de transportar, e prevenir as IST e a gravidez.

Para alguns, a DV poderia dificultar na abertura da embalagem do preservativo ou na identificação do lado correto de vestir o preservativo, e avaliaram que poderiam precisar de ajuda da parceria para o uso, mas seria possível se adaptar. Uma entrevistada com baixa visão relatou que ela não sabia como colocar, sendo que seus parceiros se responsabilizavam por isso, e ela, além de observar com seu resíduo visual, percebia o preservativo pela sensação.

Não gosto [do preservativo] eu sou contra [risos], incomoda muito [...]. Desconfortável, não tem aquela mesma gostosura [...] O ponto positivo da camisinha é que você não pega doença, você, é mais segurança. Só que também a segurança não é tanta porque ela pode vim furada [...] eu nem sei como é que põe. [...] como eu ainda tenho uma certa visão, assim, né, eu sei se a pessoa tá ou não colocando [...] consigo perceber que a pessoa pôs, tanto, porque eu sei como é o órgão, a sensação com preservativo e sem preservativo. (CANELA)

Para o deficiente visual é difícil de abrir. (YLANG YLANG)

[...] eu não ia saber que lado que tava, por exemplo, né, eu não ia conseguir colocar a camisinha, eu já tentei uma vez lá em casa, sozinho [...] aí, infelizmente, não consegui não. Eu tenho que pedir pra alguém colocar, né, aí fica complicado. (CEDRO)

Todas as mulheres desconheciam o modelo interno (camisinha feminina), enquanto dois homens conheciam, manifestando curiosidade, estranhamento, e ter ouvido dizer que era um método seguro. Dois homens relataram o uso, sendo que um achou estranho, e o outro considerou confortável.

Foi unânime o conhecimento de que o preservativo está disponível gratuitamente nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), tendo sido mencionado que o insumo costuma ficar de fácil acesso no balcão da recepção. Alguns também já tinham comprado preservativos em farmácias, de marcas que eles consideravam mais resistentes ou lubrificadas. Sobre adquirir preservativos, para alguns, a vergonha poderia ser um empecilho na solicitação ao atendente (da UBS ou farmácia), e para outros não.

Eu já peguei no posto [o modelo interno] eu tive curiosidade, até já falei pra minha esposa, nem ela sabe usar aquilo lá. (EUCALIPTO)

Geralmente, o preservativo ou fica na unidade de saúde num local de fácil acesso, certo?! Então a pessoa chega lá ela vai botar a mão, vai pegar e vai embora, e é até interessante que tá lá uma caixa lotada de preservativos que é justamente pra isso. Então pra mim não tem problema ou eu acho que é fácil

ou chegar numa farmácia e falar assim, “-olha, eu queria o preservativo Jontex, ola” ou qual for a marca que a pessoa queira. (YLANG YLANG)

No posto de saúde tem à disposição lá no balcão [...] acho que não [tem dificuldade], vai muito de você, por que para o deficiente visual, ele num, dependendo da visão dele, ele não vai ver que tá lá no balcão, então ele tem que pedir, aí vai dele querer ficar, dele ter vergonha de estar bastante gente lá e ele ter que chegar e pedir. (YASMIN)

Uma pessoa citou ter recebido preservativo na Associação de pessoas com DV que frequenta. Três pessoas mencionaram terem carregado preservativos na carteira ou guardado em casa, mas acabaram não utilizando.

4.3.4 Demais métodos preventivos: opiniões favoráveis e baixo uso

Alguns relataram nunca terem feito exames por não se preocupar com isso ou por ser virgem, e uma pessoa não lembrava se havia feito. Cerca da metade já tinha feito algum exame, em período variável de 1 ano há mais de 20 anos. Uma pessoa afirmou ter realizado só o exame para Hepatite, alguns só para o HIV e outros terem feito exames completos. Só uma pessoa referiu ter feito teste rápido durante campanha de detecção da Hepatite C. Alguns associaram a realização de exame ao pedido médico, e nenhum/a havia acessado um Centro de Testagem e Aconselhamento. Apenas um homem citou ter realizado o exame preventivo de próstata e três mulheres o Papanicolau. Nenhum/a havia usado PEP ou PrEP.

O motivo que eu acho que eu nunca me preocupei é porque eu sei que é só eu com a minha esposa, minha esposa comigo [...] no caso assim se abrisse um mutirão para fazer, normal, faria normal. (EUCALIPTO)

[para exame procuraria] o posto de saúde. Eu pedi todos os exames antes de casar. Faz dez anos [exame de sangue?] isso. Só o HIV (SALVIA)

Antes de eu casar eu fiz exame de AIDS [...] eu tinha um médico né, médico da família [nome do médico] e ele fez exame pra mim, colheu sangue. Ah, eu casei faz vinte e dois anos, faz uns vinte e três anos. É naquela época, sim, fiz hepatite, todas essas doenças venéreas. (CEDRO)

Eu acho que é o posto que procura e o clínico geral encaminha e pede os exames, deve ser, porque eu, no posto que faz, vacina também. (YASMIN)

Dois tinham certeza de terem tomado a vacina para Hepatite B (uma porque fazia hemodiálise e outro que trabalhou na área da saúde), uma pessoa negou e vários/as não se lembravam. Ninguém referiu dificuldades em fazer exames e vacinação pela UBS, serviço de referência da maioria.

Apenas duas pessoas relataram ter utilizado gel lubrificante, sendo que outras duas relataram o uso de vaselina como lubrificante, em todos os casos em relações sexuais sem preservativo.

As mulheres relataram não terem costume de conversar com os parceiros sobre prevenção ou deixarem a decisão a cargo deles. Já entre os homens, os relatos variaram entre não conversar, ele iniciar o assunto, ou conversarem e tomarem decisões de forma compartilhada.

Dois homens relataram histórico de IST (corrimento, cancro e chato) e duas mulheres relataram sintomas de candidíase. Uma pessoa usou medicação indicada por amigo para se tratar e as demais realizaram tratamento indicado por médico/a.

4.3.5 Uso de serviços de saúde: necessidades, dificuldades, invisibilidades e colaborações

Nas entrevistas, quase todos referiram que familiares eram acompanhantes para o uso dos serviços de saúde e a maioria tinha dificuldades com os custos, principalmente do transporte. O ônibus era o veículo mais utilizado, e raramente o *uber*. Foi relatado que a pessoa com DV pode precisar de ajuda de outras pessoas do ponto de ônibus para identificar que o seu ônibus está chegando.

Segundo a maioria dos relatos, os/as profissionais que os/as atendiam nos serviços de saúde costumavam ser atenciosos, carinhosos e ter atitudes inclusivas (como explicar o caminho e os procedimentos, pegar a senha e/ou chamar), mas nem todos. Relataram também que não havia acessibilidade arquitetônica para pessoas com deficiência visual nos serviços de saúde, a qual facilitaria o uso dos serviços, principalmente nas primeiras vezes em um novo local. Diante disso, um participante mostrou atitude reivindicatória e outro opinou que mesmo assim, no geral, estava satisfeito com o atendimento, pelo bom vínculo com a equipe e pela qualidade do atendimento.

Os/as participantes negaram terem sofrido discriminação pela deficiência nos serviços de saúde, sem considerar a falta de acessibilidade arquitetônica ou de atendimento preferencial como discriminação. Entre participantes com baixa visão, uma afirmou que a equipe nem sabia de sua deficiência (invisibilidade), enquanto outra enfatizou que costumava avisar os/as profissionais sobre sua deficiência, para que eles/as tivessem mais paciência e a auxilhassem. Algumas pessoas relataram ineficiências dos serviços públicos, na demora para o agendamento de exames ou na falta de solicitação de exame para detecção precoce de diabetes.

Minha filha, quando e fui fazer o endovaginal, ela precisou entrar junto comigo porque ela precisou me trocar, por a sala ser meio escura, eu já tenho uma dificuldade né, aí ela precisou entrar junto comigo pra poder pôr a camisola, me ajudar a deitar na cama, tudo [...] desde que eu perdi a visão, essa deficiência que eu cheguei aqui, eu nunca mais fui no posto de saúde porquê das últimas vez que eu fui elas não tem aquela paciência, de eu falar – eu sou deficiente visual, a pessoa tem que andar devagar, porque eu tenho que, eu não consigo andar correndo. (CANELA)

Só na locomoção [...] porque às vezes eu tenho que ir lá pra marcar [consulta], depois voltar lá pro médico, e podia diminuir caminho, né, eu vou, vou de uber, eu volto de uber, quer dizer, é um gasto a mais que podia tá economizando, o único problema é esse [...] [os profissionais] são bem atenciosos, eles ajudam, eles levam, agora a gente sabe, eu aprendi o caminho, mas eles ajudam, eles levam, eles dão a senha na mão, eles pegam explicam qual o número da senha. (SALVIA)

No início, se é um local diferente, as vezes não conhece e tal, aí a gente até leva algum acompanhante junto ou as vezes os próprio ali do local nos oferece ajuda [...] seria bom que tivesse [adaptações no serviço] sabe porquê? Porque vamos supor, lá no posto [nome] a gente já tá habituado a chegar e já sabe as entradas as saídas tal, tal, mas vamos supor, agora se for em outro posto de saúde, já a gente acha diferente, né. (SANDALO)

A mobilidade no posto ela não é adequada, porque as coisas não são tudo adequado ao deficiente visual [...] a maioria lá [no serviço de saúde] nem percebe que eu não enxergo. (YASMIN)

Acho que não é bem uma discriminação, mas tipo assim, a hora de pegar a senha [no serviço de saúde] é meu, não é que eu queria, mas é meu direito pegar preferencial e às vezes a pessoa fala -“ah, pega geral” aí ou eu aceito o que ela falou ou eu pego a minha carteirinha e falo -“não, mas eu tenho uma deficiência, se eu tô pegando a preferencial” mas eu prefiro, as vezes, falar assim “não, eu tô tranquilo, sossegado, então eu vou pegar esse geral e espero também. (EUCALIPTO)

4.3.6 Vulnerabilidades adicionais: risco de violência sexual e capacitismo

Apesar de negarem já terem sofrido violência sexual, a maioria opinou que a DV os/as tornava mais vulneráveis - principalmente no caso de mulheres - por sentirem-se mais indefesos/as e dependentes. Por outro lado, algumas participantes avaliavam que não existiria um risco acrescido, sendo que uma delas afirmou ter sido respeitada pelos parceiros com quem saiu, e outra opinou que era importante “saber com quem anda” para estar segura.

Sim, ah, porque você perde uma porcentagem da sua defesa, né. Você não perde a força, mas a sensibilidade você não tem, da onde vem o inimigo você não sabe, né, você não vê. (ALECRIM)

Até as pessoas normal acontece, né? E a pessoa que tem uma deficiência ela se torna mais uma preza mais fácil, né, no meu ponto de vista. (CAPIM LIMÃO)

As vezes alguém passa mão na bunda da gente, né, vai pegar um busão e passa a mão na bunda da gente [...]eu acho que pra quem perde a visão, uma menina por exemplo, eu acho que tem uma possibilidade sim de sofrer essas coisa. (CEDRO)

É assim, vamos supor por parte das mulheres, elas, porque a gente que é home, a gente, né, é menos procurado. (SÂNDALO)

Eu acho que não, a gente tem que saber com quem que a gente está andando, né? (SALVIA)

Alguns citaram situações em que enfrentaram capacitismo, fator que pode interferir na autoestima e aumentar vulnerabilidades. Um participante contou que durante a adolescência, uma prima julgou que por ser cego ele não seria atraente. Já outro percebeu que colegas da igreja o julgavam menos capaz nas atividades do culto.

[...] dentro do meio da igreja eu observo que pessoas ele olha com olhar de desdém só que eles não vê o potencial que a gente tem, e aí quando vem, aflora o potencial eles ficam com o queixo tudo caído. (EUCALIPTO)

Eu já passei por um momento de preconceito, já, olha, aconteceu um fato, há muitos anos atrás, eu era jovem, bem dizer, estava na adolescência [...] aí foi que ela falou assim _Ah, nossa o [sândalo] é tão simpático, não sei o que... aí a outra falou assim _ É uma pena que o [sândalo], ele não enxerga, né. Nossa, machuca a gente, fia.[...] a coisa mais difícil que você tem é enfrentar o preconceito humano [...] Hoje aprendi a superar essas coisas, porque? Porque a gente já passou por vários [...] e você vai aprendendo a controlar, a suportar os defeitos das pessoas. (SANDALO)

4.5 Discussão

Em geral, a autopercepção de **vulnerabilidade** ao HIV/IST encontrada na amostra foi baixa ou inexistente, o que pareceu condizente com a baixa frequência de situações de risco relatadas, com poucas parcerias e exclusividade sexual. Contudo, foram mencionadas situações que envolveram algum grau de risco como exposições sexuais nem sempre seguidas de testagem, e a dispensa do preservativo com parceiros eventuais com base na confiança.

Ao contrário de nossa hipótese, em geral, o grupo não acreditava em falsas crenças de avaliação de risco baseada na aparência ou na proteção pelo relacionamento estável (no caso das outras pessoas), o que acreditamos estar relacionado a terem experiências de pessoas próximas acometidas por HIV/IST. Alguns relatos reconheceram a vulnerabilidade acrescida

de adolescentes, e embora isso seja correto, a tendência de considerar que apenas o outro é vulnerável (também encontrada na população em geral), pode levar à falsa sensação de segurança e, consequentemente, à ausência de proteção e de testagem (NAVEGA; BORTOLOZZI, 2020; AGÊNCIA DE NOTÍCIAS DA AIDS, 2020), especialmente entre idosos (BORTOLOZZI; NETO, 2020).

A vulnerabilidade de pessoas com DV ao HIV/IST foi relacionada por alguns participantes com a falta de percepção de risco e uma maior propensão de não utilizar o preservativo. Alguns mencionaram o receio do contato acidental com objeto cortante ou lesão com sangue, situações não encontradas em outros estudos. Enquanto esta última nos parece improvável, a primeira pode apontar para a necessidade daqueles/as que dividem o domicílio com a pessoa com DV de atentarem para o uso individual de lâminas e alicates, sem deixá-los expostos.

Para a maioria dos/as participantes, pessoas com DV não teriam uma vulnerabilidade acrescida ao HIV/IST, divergindo de achados de estudos internacionais em que esta percepção estava presente e foi associada à falta de acesso aos serviços e informações, à pobreza, à baixa autonomia, autoestima e habilidades sociais, ao limitado convívio social e aos comportamentos de risco (OZ, YANGIN E AKPPINAR, 2022; SAULO; WALAKIRA; DARJ, 2012; PHILANDER; SWARTZ, 2006; UMOREN; ADEJUMO, 2014)

O perfil sociodemográfico de brasileiros/as com DV mostra alta prevalência deste tipo de deficiência em idosos, mulheres e pessoas de cor preta, sendo menores os níveis de escolaridade, rendimento e ocupação neste grupo do que na população geral (IBGE, 2023). O perfil de nossa amostra assemelhou-se ao da população com DV no país, e, portanto, apresentava vulnerabilidade social. Devido a esta constatação, somada à enorme quantidade de casos relatados de pessoas próximas acometidas pelo HIV, deduzimos a vulnerabilidade acrescida de pessoas com DV ao HIV/IST desde a perspectiva interseccional. As desigualdades sociais, as iniquidades em saúde e os preconceitos potencializam as vulnerabilidades em relação ao HIV/aids (BRASIL, 2017).

Segundo o Relatório Alternativo para a Comissão para Eliminação da Discriminação Racial (CERD; MRG; UNIVERSIDADE DE YORK, 2022) a discriminação interseccional com base na deficiência, raça, gênero e outras características agrava a falta de acesso a saúde por pessoas negras com deficiência. Dados epidemiológicos do país mostram tendência de estabilidade ou aumento da morbimortalidade por aids em idosos, pessoas negras e pardas, na direção contrária da tendência geral de redução de casos (BRASIL, 2023), ou seja, estes grupos

parecem não estar se beneficiando igualmente de tecnologias preventivas, do diagnóstico precoce e do tratamento disponível.

Alguns estudos apontam a vulnerabilidade de pessoas com DV à violência sexual (YOUSAFZAI *et al.*, 2005; 2005; MARQUES; 2017; ROBLES; GUEVARA, 2017; SAULO; WALAKIRA; DARJ, 2012; PHILANDER; SWARTZ, 2006). Cisse *et al.* (2022) encontrou inclusive associação da violência sexual com prevalência de HIV em pessoas com deficiência. Os/as participantes de nosso estudo negaram terem sido vítimas de violência sexual, mas, unanimemente, percebiam que pessoas com DV, principalmente mulheres e meninas, estavam vulneráveis a essa situação, pela reduzida defensibilidade.

Em estudo com jovens sul africanas com DV, a exploração sexual foi associada à baixa autoestima e à necessidade de aceitação (PHILANDER; SWARTZ, 2006). Com isso, temos que o capacitismo e a introjeção do preconceito por pessoas com deficiência as vulnerabilizam na vivência da sexualidade.

Em relação aos **conhecimentos**, embora os/as participantes tivessem clareza sobre a transmissão sexual e sanguínea do HIV, persistiam mitos e dúvidas, principalmente em torno da transmissão vertical, e do uso compartilhado de talheres. Este resultado também foi encontrado em amostra de pessoas turcas com DV (OZ, YANGIN E AKPPINAR, 2022). Na Pesquisa de Conhecimentos, Habilidades e Atitudes de brasileiros/as, os maiores déficits de conhecimento também se concentraram nestas questões, mas ainda assim a maioria - cerca de 70% - possuía estes conhecimentos (BRASIL, 2016).

Apenas duas pessoas em nossa amostra conheciam o fato de que a adesão da pessoa com HIV aos antirretrovirais, além de evitar seu adoecimento, evita também a transmissão sexual e vertical, informação deveras importante para a qualidade de vida das pessoas com HIV e para a estratégia do tratamento como prevenção. Em inquérito nacional (BRASIL, 2016) e no de Damaceno *et al.* (2022), 33% e 40% tinham este conhecimento, respectivamente.

Embora não seja fator suficiente, somado a outros, o conhecimento tem um papel na avaliação de vulnerabilidades, na tomada de decisões na esfera da prevenção, e na redução de preconceitos em relação às pessoas que estão com uma IST ou que vivem com HIV (NAVEGA; BORTOLOZZI, 2020; AGÊNCIA DE NOTÍCIAS DA AIDS, 2020). Além do que, a perda visual pode ocorrer por complicações do HIV ou da sífilis, pelo que desmistificar o assunto pode contribuir para minimizar preconceitos no convívio entre pares.

As fontes de informação sobre prevenção de HIV/IST podem ser mais escassas para pessoas com DV congênita ou desde a adolescência (DUH; 2000; OTTE; VAN DE MASS;

BOER, 2008), com pouco diálogo de familiares sobre o assunto (GUEVARA; 2016, CHAPPELL; 2016).

Alguns participantes relataram que quando eram adolescentes não tiveram diálogo na família, posicionando-se favoráveis à educação preventiva para adolescentes. Citaram outras fontes de informação durante a vida como a televisão, o rádio e palestras de profissionais, coincidindo com achados de outros estudos (DE FRANÇA *et al.*, 2019; CHINTENDE *et al.*, 2017; OZ, YANGIN E AKPPINAR, 2022). Em nossa amostra, a perda visual ocorreu na adultez para a maioria, o que nos leva a pensar que os repertórios e as fontes de conhecimentos adquiridos ao longo da vida tenham se relacionado com outros marcadores sociais, assim como, com as experiências de infecção de pessoas próximas. Neste último caso, o raciocínio indutivo levou a algumas conclusões corretas e a outras incorretas.

Adultos com DV do Brasil e do Zâmbia relataram dificuldades para acessar informativos sobre prevenção, as quais relacionaram a falta de políticas públicas voltadas às pessoas com DV, pois pelo preconceito contra sua sexualidade não lhes endereçavam informações (FRANÇA, 2014; CHINTENDE *et al.*, 2017). Ainda no estudo de Chintende *et al.* (2017), foi mencionada a dupla discriminação por ser pessoa com DV e HIV, e a oferta de informações em língua não amplamente acessível como em inglês ou Braille.

Nenhum participante de nossa amostra lia em Braille. É preciso rever o mito de que só é possível se comunicar com pessoas com DV em Braille, ou de que isso basta para sua acessibilidade, quando, na realidade, apenas parte das pessoas com DV adquirida na adultez ou velhice é alfabetizada em Braille (TORRES, MAZZONI; MELLO, 2007).

De modo distinto aos estudos mencionados anteriormente, nossa amostra opinou que pessoas com DV não apresentam dificuldades de acessar as informações sobre prevenção, visto que podem fazê-lo pela internet. Realmente, este foi um enorme ganho propiciado pela internet, tornando as informações facilmente disponíveis.

Dados nacionais mostram a ampliação do acesso à internet, sobretudo pelo celular e para comunicação por mensagens instantâneas ou ligação. Contudo, o acesso pelo computador ou com o intuito de buscar informações é menos frequente, principalmente no caso de pessoas idosas, pretas e pardas, e com menor renda e escolaridade (CETIC, 2023). Refletimos ainda que, pela enorme quantidade de informações disponíveis na internet, a pesquisa costuma ser trabalhosa e exigir habilidades de interpretar, avaliar e selecionar informações de fontes acuradas. Outro aspecto é que, em geral, as pessoas costumam buscar informações sobre o assunto HIV/IST somente após a exposição ou contágio (NAVEGA; BORTOLOZZI, 2020).

Além disso, muitos conteúdos disponíveis *online* não apresentam formato acessível para pessoas com DV. A adaptação de conteúdos de modo a permitir o uso de leitores de tela e/ou por meio da audiodescrição são vias importantes na difusão de informações para este público.

As diretrizes nacionais para a promoção dos direitos sexuais das pessoas com deficiência (BRASIL, 2009) preconizam a adaptação e o desenvolvimento de materiais e intervenções com conteúdo e didática adequados às necessidades de pessoas com deficiências em diferentes fases do ciclo de vida. Nesta direção, Jales (2020) desenvolveu cartilha digital acessível para pessoas com DV sobre a prevenção de HIV/ IST, e alguns pesquisadores realizaram intervenções educativas adaptadas (WANDERLEY *et al.*, 2012; BARBOSA *et al.*, 2013; CAVALCANTE *et al.*, 2013; DE FRANÇA *et al.*, 2019).

Defendemos que a educação preventiva deve ser oferecida continuamente para todas as pessoas, incluindo pessoas com DV, contemplando as novas gerações, sensibilizando para a questão e fornecendo informações atualizadas relativas aos avanços biomédicos e às vulnerabilidades sociais.

Há de se considerar também que a **acessibilidade aos serviços de saúde** favorece o acesso às informações e aos métodos preventivos. Nossos/as participantes eram, preponderantemente, usuários/as de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) e avaliaram que, em sua experiência, encontraram profissionais com atitudes inclusivas em alguns serviços e em outros não, mencionando como barreiras o custeio do transporte e a falta de acompanhante. Tais resultados de barreiras no uso de serviços de saúde sexual e reprodutiva por pessoas com DV se assemelham aos de estudos de Gana (BADU, 2018; KUMI-KYEREME, 2020), e em serviços de saúde no Brasil (MEDEIROS, 2017).

A necessidade de acompanhante está relacionada às barreiras atitudinais enfrentadas no transporte e nos serviços de saúde, perpetradas por motoristas, passageiros, atendentes da recepção, profissionais de saúde e demais pacientes que ignoram as necessidades de pessoas com DV, frequentemente, trazendo implicações para sua comunicação e mobilidade. Vale lembrar que, em geral, a pessoa com DV tem a comunicação preservada, porém, pelo capacitismo ou por não saber como agir, as pessoas do entorno deixam de se aproximar e de se comunicar, acarretando o isolamento social.

Além das barreiras atitudinais, barreiras urbanísticas e arquitetônicas prejudicam a acessibilidade de pessoas com DV nas cidades e nos espaços de saúde. Ademais, apesar da bengala favorecer a independência de pessoas com DV na mobilidade, no Brasil, a prevalência de uso é muito baixa (menos de 7%) (IBGE, 2015). Da mesma maneira, em nossa amostra, poucos/as faziam uso da bengala com assiduidade na locomoção extradomiciliar.

O uso da bengala pode ser desafiador mesmo para aqueles que realizam treinamento de Orientação e Mobilidade (BORN; PEREIRA; NASCIMENTO, 2015). Portanto, ainda há muito o que avançar nesta questão, considerando que, no Brasil, a maioria dos casos de DV foi adquirida ao longo da vida, e a inserção dessas pessoas nos serviços de reabilitação é baixíssima (4,8%) (IBGE, 2015).

Ainda em relação às necessidades de pessoas com DV no atendimento em serviços de saúde, é importante saber que grande parte desta população possui baixa visão (COB, 2019) e pode utilizar o resíduo visual, de modos particulares, para algumas atividades. Em nosso estudo, alguns/as participantes com baixa visão relataram que não são identificados como tal, deixando de usufruir de direitos e de atendimento conforme suas necessidades.

Por exemplo, na orientação sobre o uso de preservativos, a partir dos relatos em nossa amostra, uma pessoa com experiência de tê-lo utilizado antes da DV adquirida terá o desafio de identificar novas referências para o manuseio e uso. Já aquelas sem experiência prévia ou com cegueira congênita podem precisar de maior exploração do insumo e orientações mais detalhadas sobre o uso. Além disso, o grau de sensibilidade tátil digital fará diferença facilitando ou dificultando a abertura da embalagem e a identificação do lado correto de vestir o preservativo.

Em relação ao **uso de métodos preventivos**, em nossa amostra, poucas pessoas tinham realizado exames recentes e completos (para HIV, sífilis e hepatites B e C), poucos conheciam o gel lubrificante à base de água, e a experiência de uso de preservativos ficou quase que restrita aos homens. Novamente, outros marcadores sociais além da deficiência parecem estar por trás destes dados: de classe, raça, gênero e etário.

Preconceitos em relação à sexualidade no envelhecimento podem repercutir na invisibilidade da vulnerabilidade de idoso/as ao HIV/ IST, inclusive por parte de profissionais de saúde, reduzindo a oferta de informações e serviços preventivos para este público (BORTOLOZZI; NETTO, 2020). Inquéritos nacionais mostraram que era consideravelmente menor a proporção de brasileiros na etária de 50 a 64 anos que tinham acessado o preservativo alguma vez na vida, de 15% frente a 53% dos mais jovens (BRASIL, 2016), bem como, daquele/as que conheciam o gel lubrificante (47% frente a 65%)(BRASIL, 2011), o que demonstra a necessidade de ampliação da oferta para este grupo.

Em relação ao **preservativo**, sua utilização envolve um conjunto de habilidades como saber acessá-lo, negociar com o/a parceiro/a, e saber manusear o insumo no momento da relação sexual. Em nossa amostra, a vergonha aparece como uma possível barreira no acesso às

informações sobre prevenção e ao preservativo, ainda que seja de conhecimento geral que preservativos estão facilmente disponíveis nas Unidades Básicas de Saúde.

Em nossa amostra, encontramos o mito de que o preservativo poderia vir furado. De modo semelhante, em outros estudos pessoas com DV de Uganda e Zâmbia duvidavam da eficácia do preservativo (CHINTENDE *et al.*, 2017; SAULO; WALAKIRA; DARJ, 2012), o que mostra que a comunicação em saúde pode não estar alcançando esta população adequadamente.

Quanto às dificuldades no uso do preservativo, ponderamos que, em geral, admite-se que o manuseio do preservativo seja fácil, mas isso nem sempre é verdadeiro para pessoas com ou sem deficiência, de várias idades. De modo semelhante, a desaprovação masculina do preservativo por desconforto e diminuição da sensibilidade, e a falta de autonomia das mulheres na negociação da proteção também são achados comuns na população em geral, assim como, em estudo com brasileiros/as adultos/as com DV (CEZARIO; MARIANO; PAGLIUCA, 2008).

A exclusão social e a baixa autonomia de mulheres com deficiência afetam sua saúde sexual e reprodutiva (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013). Em nossa amostra, o conhecimento e uso de métodos preventivos por mulheres foi escasso.

O preservativo feminino contribui para o poder de decisão e proteção das mulheres, contudo, era desconhecido pelas mulheres em nossa amostra, semelhante ao encontrado em outras amostras de brasileiras com DV (DE FRANÇA *et al.*, 2019; CAVALCANTE *et al.*, 2013). Este dado não destoa da tendência geral do país, visto que, pelos dados do inquérito nacional de 2013, embora 80% tivessem ouvido falar do insumo (principalmente aqueles/as com maior escolaridade, renda e de áreas urbanas), apenas 8% dos homens e 5% das mulheres relataram já ter utilizado (BRASIL, 2016). Na rede pública, a distribuição do insumo continua limitada e priorizada para mulheres vivendo com HIV, privadas de liberdade, trabalhadoras do sexo, usuárias de drogas, parceiras de usuários de drogas ou em situação de violência doméstica (BRASIL, 2017).

No recente levantamento de Damacena *et al.* (2022), cerca de 60% havia realizado testagem para o HIV, dos quais um terço afirmou como motivação conhecer o status sorológico, o que representa um avanço em relação ao inquérito anterior, tanto em termos quantitativos quanto pela superação da realização da testagem por obrigatoriedade, nos exames do pré-natal ou admissionais (BRASIL, 2013). Apesar deste incremento na testagem, permanece elevada a taxa de diagnóstico tardio do HIV, que em 2022 acometeu 28% das pessoas diagnosticadas, aumentando para 45% naquelas maiores de 50 anos (BRASIL, 2023).

Nenhuma/a participante conhecia o Centro de Testagem e Aconselhamento em HIV/IST, tendo sido unânime a Unidade Básica como serviço de referência e a testagem foi bastante associada ao pedido médico. O CTA promove o acesso facilitado aos exames para HIV, sífilis, Hepatites B e C, aos insumos e atendimentos preventivos, pelo que seria profícua a inclusão de pessoas com deficiência neste serviço especializado. Contudo, infelizmente, os CTAs parecem ser ainda pouco conhecidos e utilizados pela população em geral, visto que na PCAP de 2013 apenas 7% das pessoas testadas havia utilizado este serviço (BRASIL, 2016).

Em estudo de Uganda, a relutância de pessoas com DV em buscar a testagem e o aconselhamento se relacionou a falta de inclusão nos serviços especializados e ao receio da quebra de confidencialidade pela presença de acompanhante (SAULO; WALAKIRA; DARJ, 2012), preocupação não relatada em nossa amostra, mas relevante para a gestão e assistência nestes serviços, na direção da melhoria do acesso.

4.6 Considerações Finais

Ainda que nosso estudo, pelo caráter qualitativo, com amostra por conveniência, não permita a generalização dos dados, os relatos em nossa amostra indicaram um possível déficit de conhecimentos e no acesso aos insumos e serviços de saúde, na comparação com dados de inquéritos nacionais, o que poderia ser investigado por estudos quantitativos com amostras probabilísticas.

Nossa análise mostrou a intensificação de vulnerabilidade ao HIV/ IST que pessoas com DV podem enfrentar, em uma perspectiva interseccional da deficiência, raça, gênero, classe e idade, entre outros marcadores sociais. Os/as participantes de nosso estudo não percebiam a vulnerabilidade acrescida de pessoas com DV, desconsiderando estes aspectos.

A internet foi apontada como meio de acesso às informações, sendo importante aproveitar seu potencial na oferta de informações básicas e atualizadas que auxiliem pessoas com DV na prevenção e na redução de preconceitos contra pessoas com HIV/ IST, com conteúdo acessível por meio de audiodescrição ou em formato adequado para leitores de tela.

Nosso estudo apontou como possíveis necessidades específicas de pessoas com DV no campo da educação preventiva e assistência: a comunicação oral direta e clara, na oferta ativa de insumos e informações preventivas, bem como, medidas logísticas e atitudinais nos atendimentos de pessoas com cegueira e baixa visão nos serviços de saúde para a garantia de acesso, acessibilidade, acolhimento e privacidade.

Outros estudos poderiam desenvolver materiais educativos e tecnologias leves de assistência para a acessibilidade de pessoas com DV à prevenção de HIV/IST, considerando especificidades como aspectos geracionais e outros marcadores sociais, bem como, relativas aos tipos da deficiência congênita ou adquirida, cegueira ou baixa visão etc.

Referências

AGÊNCIA DE NOTÍCIAS DA AIDS. **Sorofobia e diagnóstico tardio: barreiras na luta contra o HIV**. 01 ago. 2020. Disponível em: <https://agenciaaids.com.br/noticia/sorofobia-e-diagnostico-tardio-barreiras-na-luta-contr-o-hiv>. Acesso em: 07 mai. 2023.

BADU, E. *et al.* Enablers and barriers in accessing sexual and reproductive health services among visually impaired women in the Ashanti and Brong Ahafo Regions of Ghana, **Reproductive Health Matters**, n.26, v.54, p.51-60, 2018.

BADU, E. *et al.* Knowledge and sources of accessing sexual and reproductive health information among visually impaired women in Ghana. **BMC research notes**, n. 12, v. 1, p. 1-8, 2019.

BARBOSA, G.O.L. *et al.* Desenvolvimento de tecnologia assistiva para o deficiente visual: utilização do preservativo masculino. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 2013, n.47, v.5: 1158-1164.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Edição rev. e amp. São Paulo: Edições 70, 2016.

BORN, M. M.; PEREIRA, K. da S.; DO NASCIMENTO, G.C.C. Perfil funcional de adultos com deficiência visual adquirida. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 2, p. 244-249, 2015.

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

BORTOLOZZI, A. C.; NETTO, T. de C.R. Saúde sexual e envelhecimento: revisão da literatura e apontamentos para a Educação Sexual. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, p. 2699-2712, 2020.

BRASIL. **Pesquisa de conhecimento, atitudes e práticas na população brasileira**. Série G. Estatística e Informação em Saúde. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. **Pesquisa de conhecimento, atitudes e práticas na população brasileira**. Série G. Estatística e Informação em Saúde. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. **Prevenção Combinada do HIV: bases conceituais para profissionais, trabalhadores(as) e gestores(as) de saúde**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em

Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico HIV/AIDS 2023**. Número Especial, dez. 2023. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Departamento de HIV, Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Ministério da Saúde. 2023.

BRASIL. **Portaria GM/MS Nº 1.526, de 11 de outubro de 2023**. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência. Ministério da Saúde, 2023. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2023/prt1526_16_10_2023.html . Acesso em: jan. 2024.

CAVALCANTE, L. D. W. *et al.* Tecnologia assistiva para mulheres com deficiência visual acerca do preservativo feminino: estudo de validação. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, p. 14-21, 2015.

CEPAL, N. U. **Consenso de Montevideo sobre población y desarrollo**. 2013. Disponível em: repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/21835/S20131037_es.pdf?sequence=4&isAllowed=y. Acesso em: 17 jan. 2023.

CERD; MRG; UNIVERSIDADE DE YORK. **Situação das pessoas negras com deficiência no Brasil**. Relatório Alternativo para a Comissão Para Eliminação da Discriminação Racial (CERD). Revisão do Relatório Periódico do Brasil 2022. Minority Rights Group International (MRG). Vidas Negras com Deficiência Importam (VNDI). Universidade de York. Disponível em: <https://minorityrights.org/app/uploads/2024/01/cerd-brazil-2022-pt.pdf>. Acesso em: 05 fev. 2024.

CETIC. **Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos domicílios brasileiros - TIC Domicílios 2023**. Centro Regional de Estudos para o Desenvolvimento da Sociedade da Informação. Disponível em: <https://cetic.br/pt/tics/domicilios/2023/individuos/C6> . Acesso em: 05 fev. 2024.

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**, v.10, n.3, 2008.

CHAPPELL, P. Secret languages of sex: disabled youth's experiences of sexual and HIV communication with their parents/caregivers in KwaZulu-Natal, South Africa. **Sex Education**, n.16,v.4, p. 405-417, 2016.

CHINTENDE, G. N. *et al.* Situational analysis of communication of HIV and AIDS information to persons with visual impairment: a case of Kang'onga Production Centre in Ndola, Zambia. **BMC Research Notes**, v. 10, n. 1, p. 1-12, 2017.

CISSE, K. *et al.* Prevalence and factors associated with HIV infection among people with disabilities in Mali, **AIDS Care**, n.34,sup1, p. 52-59, 2022.

CONSELHO BRASILEIRO DE OFTALMOLOGIA. **Censo oftalmológico**: As condições de saúde ocular no Brasil. São Paulo: CBO, 2019.

DAMACENA, G. N. *et al.* Conhecimento e práticas de risco à infecção pelo HIV na população geral, homens jovens e HSH em três municípios brasileiros em 2019. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, 2022.

DE FRANÇA, I.S.X. *et al.* Aquisição de conhecimentos sobre saúde sexual por pessoas cegas: uma pesquisa-ação. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 27, 2019.

DUH, J. Sexual knowledge of taiwanese adolescents with and without visual impairments. **Journal of Visual Impairment & Blindness**, p. 385-395, June 2000.

FRANÇA, D.N.O. Direitos sexuais, políticas públicas e educação sexual no discurso de pessoas com cegueira. **Revista Bioética**, n.22,v.1,p. 126-133, 2014.

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

GUEVARA, Y. *et al.* Comunicación con padres, comportamiento sexual e indicadores de abuso sexual en jóvenes mexicanos con discapacidad visual. **Psychologia Avances de la disciplina**, v. 10, n. 1, p. 79-90, 2016.

IBGE. **Pesquisa Nacional de Saúde 2013**: ciclos de vida, Brasil e grandes regiões. IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro: IBGE, 2015. 92p

IBGE. Pessoas com deficiência 2022. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2022**. Informativo. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv102013_informativo.pdf . Acesso em: 05 fev. 2024.

JALES, A.K.F.A. **Tecnologias assistivas sobre infecções sexualmente transmissíveis para pessoas cegas**: validação de conteúdo e semântica à luz de David Ausubel. . 2020. 147f. Tese (Doutorado em Enfermagem na Atenção à Saúde) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2020.

KUMI-KYEREME, A. ; SEIDU, A.; DARTEH, E.K.M. Factors contributing to challenges in accessing sexual and reproductive health services among young people with disabilities in Ghana. **Global Social Welfare**, v. 8, p. 189-198, 2021.

MAIA, A.C.B. **Questionário e entrevista na pesquisa qualitativa**: elaboração, aplicação e análise de conteúdo- Material didático. São Carlos: Pedro & João Editores, 2020.

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

MEDEIROS, T.M.de *et al.* Acessibilidade de pessoas com deficiência visual nos serviços de saúde. **Rev. enferm. UERJ**, 2017.

NAVEGA, D de A.; BORTOLOZZI, A.C. Aspectos psicossociais na prevenção da sífilis e de outras Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST). IN: Bortolozzi *et al.*[org.] **Saberes e atuações em sexualidade**. São Carlos: Editora Pedro & Joao, 2020, p. 77-103.

NAVEGA, D de A.; BORTOLOZZI, A.C. Relatos de pessoas curadas da sífilis sobre as experiências na adesão ao tratamento. **Revista Contexto & Saúde**, v. 22, n. 46, 2022.

NICOLAU, S. M.; SCHRAIBER, L. B.; AYRES, J.R. de C.M. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 863-872, 2013.

OTTE, W.M.; VAN DER MAAS, F.; BOER, A. Comparison of knowledge and accessibility to information sources of HIV/AIDS between blind and sighted populations in Nigeria. **AIDS Care**, v.20, n.9, p.1093-1097, 2008.

OUEDRAOGO, H. G. *et al.* Prevalence and risk factors of HIV infection among people with disabilities in Burkina Faso. **AIDS Care**, v. 34, n. sup1, p. 4-10, 2022a.

OUEDRAOGO, H.G. *et al.* Low prevalence of HIV infection among persons with disabilities in Niger: findings from a household-based cross-sectional study in 2018. **AIDS Care**, n.34, sup1, p. 60-64, 2022b.

OZ, H.G.; YANGIN, H.; AKPINAR, A. Knowledge levels regarding sexually transmitted diseases among individuals with visual impairment: a cross-sectional study. **Vulnerable Children and Youth Studies**, p. 1-11, 2022.

PAGLIUCA, L. M. F.; RODRIGUES, J. O. Métodos contraceptivos de barreira e DIU: tecnologia educativa para deficientes visuais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 52, p. 413-422, 1999.

PATIAS, N.D.; HOHENDORFF, J.V. Critérios de qualidade para artigos de pesquisa qualitativa. **Psicologia em estudo**, v. 24, 2019.

PHILANDER, J.H.; SWARTZ, L. Needs, barriers, and concerns regarding HIV prevention among South Africans with visual impairments: A key informant study. **Journal of Visual Impairment & Blindness**, v. 100, n. 2, p. 111-115, 2006.

ROBLES, S. S.; GUEVARA, C. Y. Comportamientos de riesgo y abuso sexual en varones y mujeres con discapacidad visual o auditiva. **Revista Española de Discapacidad**, v.5, n.1, p. 133-151, 2017.

SÃO PAULO. **Relatório mundial sobre a deficiência**. World Health Organization, The World Bank. (Trad.) Lexicus Serviços Lingüísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012. 334 p.

SAULO, B.; WALAKIRA, E.; DARJ, E. Access to healthcare for disabled persons. How are blind people reached by HIV services? **Sexual & Reproductive Healthcare**, v. 3, n. 1, p. 49-53, 2012.

TORRES, E.F.; MAZZONI, A.A.; MELLO, A. G. de. Nem toda pessoa cega lê em Braille nem toda pessoa surda se comunica em língua de sinais. **Educação e Pesquisa**, v. 33, p. 369-386, 2007.

TURATO, E.R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde pública**, v. 39, p. 507-514, 2005.

UMOREN, A.; ADEJUMO, A. Role of sexual risk behaviors and sexual attitude in perceived hiv vulnerability among youths with disabilities in two nigerian cities. **Sex Disabil.**, v. 32, p. 323–334, 2014.

UNAIDS *et al.* **Sumário Executivo:** índice de estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil. 2019.

WANDERLEY, L. D. *et al.* Sexualidade, DST e preservativo: comparativo de gênero entre deficientes visuais. **Revista Enfermagem UERJ**. n.20,v. 4, p. 463-469, 2012.

YOUSAFZAI, A. K. *et al.* HIV/AIDS information and services: the situation experienced by adolescents with disabilities in Rwanda and Uganda. **Disability and rehabilitation**, v. 27, n. 22, p. 1357-1363, 2005.

5 RELATO DE EXPERIÊNCIA: ELABORAÇÃO E APLICAÇÃO DE PROJETO EDUCATIVO SOBRE PREVENÇÃO DE HIV/ IST PARA ADULTOS E IDOSOS COM DEFICIÊNCIA VISUAL

Resumo

Todas as pessoas têm direito de receber informações científicas sobre sexualidade e saúde sexual. Contudo, a comunicação sobre prevenção de Infecções Sexualmente Transmissíveis não costuma oferecer acessibilidade para pessoas com deficiência visual e elas nem sempre são elencadas como público-alvo de ações preventivas, tornando-se mais vulneráveis. Nossos objetivos foram elaborar, aplicar e descrever um projeto educativo sobre prevenção de HIV/ IST para adultos e idosos com deficiência visual. Participaram do projeto quatro homens e cinco mulheres de 42 a 77 anos com deficiência visual frequentadores de um Centro Especializado em Reabilitação de um município do interior do estado de São Paulo. Em um primeiro momento, foi realizado um levantamento de conhecimentos prévios por meio de formulário. Depois, foram realizados quatro encontros com os temas gerais: 1) Todo mundo pode ter uma IST; 2) Cuidar o quanto antes, vale a pena; 3) IST e insumos preventivos; e 4) Métodos preventivos e acessibilidade em serviços de saúde. Algumas das estratégias de ensino-aprendizagem utilizadas foram discussões a partir de depoimentos em vídeos com audiodescrição ou da leitura de notícia digital, de jogos e perguntas disparadoras, além do manuseio de preservativos e gel. Avaliamos como pontos positivos o envolvimento e a demonstração de interesse do grupo nas atividades, e a oportunidade de esclarecer dúvidas, informar sobre novas tecnologias preventivas e refletir sobre preconceitos, direitos sexuais e à saúde. Enfrentamos alguns desafios como a baixa frequência de alguns/as participantes, a necessidade de restringir conteúdos mediante o tempo disponível, e na tentativa de trazer alguma leveza ao abordar assuntos carregados de estigmas sociais. Acreditamos que essas e outras lições aprendidas possam ser úteis na elaboração de novas propostas e estudos.

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

5.1 Introdução

Pessoas com deficiência visual (DV), assim como pessoas com outros tipos de deficiências, ainda são vítimas de preconceitos na vivência de sua sexualidade, por parte de familiares e da sociedade, ao serem consideradas pessoas assexuadas, que não tem desejo, não fazem sexo, não devem se casar, não podem nem são capazes de se relacionar (MARCON, 2012, FRANÇA, 2013; MEDEIROS, 2016; BORTOLOZZI, 2022).

Além de enfrentarem tais preconceitos, as oportunidades de acesso à Educação sexual formal e cientificamente embasada são mais escassas para pessoas com deficiência, consequentemente, aumentando suas vulnerabilidades à violência sexual, à gravidez não

planejada e às Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), entre outras (BORTOLOZZI, 2022).

Especificamente no campo da prevenção do Vírus da Imunodeficiência Humana Adquirida (HIV) e demais IST, outros fatores que podem aumentar a vulnerabilidade de pessoas com DV são: a falta de informações, a presença de falsas crenças - como a suposta proteção em relações estáveis - e a vivência de relações desprotegidas (CEZARIO, MARIANO, PAGLIUCA, 2008; LIMA *et al.*, 2018; FRANÇA *et al.*, 2019). As Campanhas preventivas de IST tem sua comunicação voltada ao público em geral e não são acessíveis às pessoas com DV (FRANÇA, 2013; MEDEIROS, 2016). Além disso, o assunto também não é abordado por profissionais de saúde, o que corrobora para a necessidade de materiais pedagógicos adaptados e profissionais capacitados para a prevenção de HIV/ IST junto a essa população (CEZARIO; MARIANO; PAGLIUCA, 2008; BORTOLOZZI, 2022).

Todos têm o direito de receber informações científicas sobre sexualidade. Defendemos que uma educação preventiva de HIV/ IST eficaz deve reunir tanto aspectos da Educação em Saúde quanto da Educação sexual formal, ao ser planejada com intencionalidade para a reflexão sobre práticas, opiniões, valores e direitos em sexualidade e em saúde.

Assim, o objetivo deste projeto foi oportunizar o acesso às informações científicas atualizadas sobre métodos preventivos do HIV/ IST, bem como, suscitar reflexões sobre os aspectos psicossociais que costumam interferir nesse autocuidado, em intervenções educativas adaptadas para/com pessoas com deficiência visual. Os objetivos específicos foram:

- Incentivar o autocuidado e o diálogo aberto sobre a prevenção e o tratamento de HIV/ IST;
- Disponibilizar conhecimentos atualizados sobre métodos, insumos e serviços preventivos do HIV/ IST;
- Promover reflexões sobre os direitos de pessoas com deficiência, incluindo os direitos sexuais e reprodutivos;
- Promover reflexões sobre o enfrentamento dos preconceitos contra pessoas com deficiência e Pessoas que Vivem com HIV/ AIDS (PVHIV), os quais afetam inclusive sua sexualidade e saúde;
- Promover reflexões sobre a acessibilidade de pessoas com deficiência visual às informações e aos serviços de saúde.

5.2 Desenvolvimento

A primeira etapa no planejamento do projeto educativo foi um levantamento de conhecimentos e concepções, realizado por meio da aplicação de um formulário (de elaboração própria), individualmente, em momento anterior à oferta das intervenções educativas. Ao todo, este formulário foi composto de 82 assertivas sobre as quais solicitou-se que os/as participantes respondessem escolhendo entre três alternativas: “concordo”, “discordo” ou “não sei/ tenho dúvidas” (optamos por excluir as opções “concordo parcialmente” e “discordo parcialmente” na tentativa de simplificação).

O conteúdo deste formulário baseou-se na literatura anteriormente consultada e agrupou tópicos em blocos sobre vulnerabilidades, modos de transmissão, sintomas e complicações, tratamentos, métodos preventivos (vacinas, preservativos, profilaxias pré e pós-exposição para o HIV), tomada de decisão sobre o uso dos métodos, concepções sobre sexualidade, HIV/AIDS e direitos sexuais e reprodutivos. O instrumento completo pode ser consultado no APÊNDICE 4.

As respostas foram registradas pela pesquisadora e sua análise consistiu no consolidado de frequência absoluta (n), em *word*, sem análises estatísticas devido ao tamanho reduzido da amostra.

Inicialmente, o formulário se constituiria em um instrumento de avaliação pré e pós-intervenção educativa, contudo, revimos esse propósito por dois motivos. Um deles, relacionado ao próprio instrumento construído que em nosso entendimento mostrou-se em partes inadequado tanto por ser demasiadamente extenso (embora nenhum/a participante tenha se queixado ou expresso esta opinião), quanto por ter um formato que não se mostrou totalmente compreensível. Por mais que nosso intuito tenha sido a construção de afirmativas claras e objetivas, em alguns casos houve interpretação dúbia, por exemplo, naquelas com uso de termos como “só”, “sempre”, “pode”, “deveria” ou “tem o direito” ou nas frases mais longas, com conectivos.

Além do que, exercitar o tipo de raciocínio abstrato exigido para as respostas fechadas às assertivas pareceu ter sido novidade para alguns/as participantes, pois respondiam contando um fato, fazendo uma reflexão ou com outra pergunta referente ao assunto. Nestas situações, solicitamos que - considerando o conteúdo que traziam - escolhessem uma alternativa condizente, retomando a assertiva e as opções de resposta (concordo/ discordo/ não sei). Isso não apareceu nas primeiras aplicações, tendo sido verificado no decorrer da coleta de dados com a amostra.

Outro ponto verificado foi a provável dificuldade que teríamos para efetivar a segunda medida de avaliação (reaplicação do instrumento após a intervenção), uma vez que os/as participantes não conseguiam comparecer na instituição em horários alternativos aos do atendimento, pois dependiam da viatura institucional para o transporte ao domicílio. Além disso, a própria frequência dos/as participantes na intervenção não foi constante; houve, em geral, baixa assiduidade na frequência ao serviço, com diversas faltas por motivos pessoais.

Assim, revimos nossa intenção inicial de avaliar a intervenção educativa (pré e pós teste) e nos propusemos a planejar ações mais flexíveis, buscando atender às necessidades e aos interesses deste grupo em específico, sem a pretensão de uma validação de uma proposta, mas como uma possibilidade de trabalho educativo na prevenção de HIV/ IST para adultos e idosos com deficiência visual.

5.2.1 Participantes

Nove adultos e idosos frequentadores de um Centro Especializado em Reabilitação (CER) para pessoas com deficiência visual de um município do interior do estado de São Paulo participaram das intervenções educativas. Outras duas pessoas tinham participado, individualmente, da etapa de levantamento de conhecimentos prévios, e ao serem convidadas para o grupo educativo informaram que não compareceriam, pois tinham deixado de frequentar o CER.

O grupo contemplado pelas intervenções educativas foi composto de quatro mulheres e cinco homens, com idades entre 42 e 77 anos. Quanto ao tipo de deficiência visual, duas pessoas referiram baixa visão e as demais cegueira em ambos os olhos. Um caso era de cegueira congênita, outro de baixa visão desde a adolescência e a maioria relatou que a perda visual tinha sido sentida com maior intensidade há cerca de 8 anos. Menos da metade utilizava a bengala para auxílio na mobilidade e nenhum/a fazia leitura pelo método Braille.

5.2.2 Procedimentos

O projeto educativo ocorreu no período de 17 de novembro a 09 de dezembro de 2022. Foram realizados quatro encontros, com periodicidade semanal e duração média de uma hora e quinze minutos cada um. Conforme rotina da instituição, o grupo estava subdividido em dois (de quatro e cinco participantes), que compareciam em diferentes dias da semana. Assim, no

total, foram 6 horas de projeto para cada subgrupo. Em média, cada encontro contou com a presença de três participantes.

Tais subgrupos já estavam formados e realizavam semanalmente atividades terapêuticas na instituição, o que por um lado facilitou o trabalho, pois os/as participantes já possuíam um bom vínculo entre si e estavam familiarizados com “regras de trabalho em grupo” como a escuta, o respeito à fala do outro e o sigilo. Além disso, em alguns encontros, tivemos a participação das técnicas da instituição (psicóloga e terapeuta ocupacional) que os/as acompanhavam, as quais pontualmente contribuíram na mediação das atividades com alguns/as participantes.

Por outro lado, as atividades educativas foram realizadas nos horários em que aconteceriam os grupos terapêuticos, por vezes, nos trazendo a impressão de que a terapia lhes fazia falta. Por isso, valorizando o convívio social do grupo, permitimos que conversassem à vontade quando pareceu necessário, e ao final de cada encontro realizamos um lanche como espaço de confraternização. Também ocorreu de as primeiras intervenções terem sido realizadas em uma sala do CER um pouco distante do bloco de recepção, fazendo com que o grupo gastasse um tempo para o deslocamento e a acomodação. Esses fatores contribuíram para a redução do tempo efetivo das intervenções.

Os encontros foram conduzidos pela pesquisadora, e os primeiros aconteceram em uma sala com boa acessibilidade, ampla, mas a qual - aparentemente - os/as participantes tinham usado poucas vezes. As cadeiras eram do tipo escolar com braço, e foram previamente arrumadas por nós em formato de semicírculo, sobre o que os/as participantes eram orientados ao adentrarem na sala. Nos últimos encontros, migramos para uma outra sala disponível, que oferecia maior facilidade de acesso e acomodação, pois era uma sala de atendimentos já conhecida por eles/as, próxima do bloco de recepção do setor, também ampla, com mesa de apoio em formato circular na qual se encaixam cadeiras sem braços.

Em relação ao conteúdo, buscamos focar naqueles assuntos em que identificamos terem se concentrado as dúvidas ou em assuntos sensíveis e específicos como o preconceito contra a sexualidade de pessoas com DV e a (falta de) inclusão em serviços de saúde. Aproveitamos também o espaço das atividades para compartilhar vários dos resultados gerais da pesquisa (fases de entrevistas e levantamento de conhecimentos e concepções) das quais estes grupos participaram. A primeira versão do planejamento incluía temáticas adicionais como “sexualidade e envelhecimento”, “diversidade sexual” e “violência sexual”, contudo, percebemos que na prática cada atividade durava mais que o previsto, obrigando-nos a restringir os assuntos.

As atividades realizadas buscaram a efetiva participação do grupo por meio de exposições dialogadas, discussão de casos e depoimentos, vídeos com audiodescrição, jogos e orientações sobre insumos preventivos, com manuseio de materiais táteis e olfativos. Os temas abordados foram distribuídos pelos encontros, com diferentes procedimentos didáticos adaptados, resumidos no quadro abaixo:

Quadro 5. Planejamento didático por encontro.

Tema / Conteúdo	Objetivos	Procedimentos e materiais
<u>Primeiro encontro:</u> <u>Todo mundo pode ter uma IST</u> Capacitismo. Direitos sexuais de pessoas com deficiência. Vulnerabilidade às IST. Modos de transmissão e tratamento do HIV.	-Refletir sobre o enfrentamento do preconceito contra a sexualidade de pessoas com deficiência visual e/ou idosas; -Refletir sobre o direito à saúde sexual e reprodutiva e à educação em sexualidade; -Refletir sobre vulnerabilidades ao HIV/ IST; -Refletir sobre as vantagens de buscar/obter informações em saúde; -Conhecer as formas de transmissão do HIV.	-Apresentação da proposta de trabalho; - Aquecimento: qual atividade é um autocuidado para você? Ou o que gosta de fazer?; -Discussão sobre capacitismo e direitos sexuais a partir de trecho de vídeo (AGÊNCIA SENADO, 2020) e do Estatuto da Pessoa com deficiência (BRASIL, 2015); -Exposição dialogada sobre vulnerabilidades: resultados das concepções do grupo entrevistado; - Jogo: “Foi risco para o HIV?”.
<u>Segundo encontro:</u> <u>Cuidar o quanto antes, vale a pena</u> HIV indetectável é intransmissível. Não discriminação às PVHIV. Testagem: tipos, serviços, cultura preventiva. Relevância do diagnóstico precoce. Tratamentos disponíveis e complicações de uma infecção não tratada.	-Diferenciar HIV e AIDS; -Sensibilizar-se para o respeito e apoio às PVHIV; -Saber que o tratamento para o HIV impede o adoecimento por aids e a transmissão sexual e/ou na gestação e parto; -Saber que está disponível o Teste Rápido oferecido gratuitamente no Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA); -Saber como acessar a rede de serviços públicos locais que oferece diagnóstico e tratamento para HIV/ IST.	-Discussão baseada em trechos dos depoimentos da Thais (TER.A.PIA, 2021) e do Vitor (GRANCHI, 2022); -Exposição dialogada sobre o caráter assintomático das IST e a importância da testagem diagnóstica. Divulgação do CTA; - Apresentação de modelo tátil do Teste Rápido; - Mensagem poética em vídeo “As coisas simples da vida” de Braulio Bessa (GLOBOPLAY, 2019).

<u>Terceiro encontro:</u> <u>IST e insumos preventivos</u> Sinais e sintomas de IST. Relevância do diagnóstico precoce. Tratamentos disponíveis e complicações de uma infecção não tratada. Métodos preventivos: gel lubrificante e preservativo feminino.	-Identificar os sintomas de IST; -Refletir sobre as vantagens do diagnóstico e tratamento precoce das IST; -Saber que o gel lubrificante pode auxiliar na redução de risco; -Manusear o preservativo feminino, simulando a colocação; -Saber sobre modos de transmissão, prevenção e tratamento das Hepatites Virais; -Saber que as vacinas contra Hepatite B e HPV estão disponíveis no SUS.	- Jogo: “Texto rimado: que IST sou eu?” (Adaptado de OLIVEIRA, 2016); -Apresentação tátil e olfativa do gel lubrificante a base de água (neutro e com aromas); -Apresentação do preservativo feminino e manuseio, simulando a colocação. Discussão sobre a oferta, modelos, vantagens etc.; - Entrega de insumos para participantes que quisessem levá-los para casa.
<u>Quarto encontro:</u> <u>métodos preventivos e acessibilidade aos serviços de saúde</u> Preservativo peniano. Acessibilidade de pessoas com deficiência visual aos serviços de saúde. Profilaxia pós-exposição.	-Manusear o preservativo peniano /camisinha masculina, simulando a colocação e retirada; -Refletir sobre as possíveis vantagens e desvantagens desse preservativo; -Saber que a rede de urgência (SUS) disponibiliza profilaxia pós-exposição que diminui a chance de contaminação pelo HIV nos casos de violência sexual, acidente perfurocortante ou exposição sexual consentida.	- Apresentação e manuseio do preservativo peniano, simulando a colocação e retirada. Discussão sobre modelos, tamanhos, oferta nos serviços e negociação. - Exposição oral (pontual) sobre profilaxia pós exposição. - Discussão sobre acessibilidade de pessoas com DV nos serviços de saúde: vivências e opiniões dos/as participantes. - Avaliação final e encerramento.

Fonte: Elaboração própria.

5.3 Resultados

Primeiramente, descreveremos os principais resultados do levantamento de conhecimentos prévios e concepções, por blocos temáticos. Em seguida, passaremos para a descrição e avaliação da intervenção educativa, englobando aspectos relativos às participações nas atividades, às discussões sobre os conhecimentos, as concepções e as vivências do grupo, assim como, aos procedimentos e recursos educativos utilizados.

5.3.1 Dados obtidos no instrumento de rastreamento de informações

Para destacar alguns resultados principais, indicaremos o número absoluto de respostas às assertivas mencionadas, lembrando que a amostra total desta etapa foi composta de 11 participantes.

- Vulnerabilidades

O grupo pareceu ter uma boa compreensão sobre as vulnerabilidades às IST, sabendo que o acometimento independe de aparência ou do *status* social (n=8). A falsa crença de proteção na relação estável também foi rejeitada ou posta em dúvida e foi unânime a discordância de que apenas pessoas de grupos de risco devem se prevenir.

Ficou dúvida na compreensão do caráter assintomático das IST, pois a maioria (n=9) admitiu que “É comum a pessoa ter a infecção pelo HIV ou por outras IST e ficar por um tempo com uma infecção silenciosa, sem sintomas”, e de modo contraditório, concordou (n=8) que “Uma pessoa com HIV ou com uma infecção sexualmente transmissível (IST) sempre está com sinais e sintomas indicativos da infecção”, o que não é verdadeiro. Quase todos concordaram que “Algumas pessoas podem ter o HIV ou outra IST sem saber que tem” (n=10).

- Transmissão e sintomas

A maioria (n=9) sabia sobre a transmissão sexual do HIV/IST, sobre a transmissão sanguínea das hepatites B e C (n=9) e sobre a impossibilidade da transmissão do HIV por contatos como aperto de mão ou abraço (n=8). Houve dúvida sobre a possibilidade da transmissão do HIV no uso de banheiro (n=6 discordaram), por picada de inseto (n=5 discordaram) e uma noção errônea de risco no compartilhamento de talheres e copos (apenas n=3 discordaram). Nem todos sabiam sobre a via vertical de transmissão do HIV (n=7 concordaram) e da sífilis (n=6 concordaram), e bem poucos sobre a transmissão do HIV pelo leite materno (n=3).

Houve concordância de que os sintomas de IST podem manifestar-se nas regiões da vulva, pênis, anus ou boca (n=8) e os sintomas mais conhecidos foram: ferida (n=9), coceira e ardência (n=8), seguidos de bolha, verruga e corrimento (n=8).

- Adoecimento e tratamento

Muitos concordaram que na ausência de tratamento o HIV enfraquece o sistema imune (n=10), que o HPV pode causar verrugas ou câncer de colo de útero, reto ou boca (n=8), que as IST podem causar infertilidade (n=9). E desconheciam que a sífilis pode afetar a visão, coração, cérebro, ossos e pele ou causar aborto (apenas n=3 concordaram).

Os tratamentos gratuitos capazes de controlar a infecção pelo HIV (n=11) e curar a sífilis (n=9) pareceram bem conhecidos, ao contrário do tratamento da gestante para evitar a transmissão vertical do HIV (n=4), e dos efeitos do tratamento na redução/eliminação da transmissão sexual (n=2).

- Preservativos

Em geral, houve concordância sobre: o preservativo oferecer uma alta proteção contra IST e gravidez (n=10); saber como obter preservativos (n=10); ser um direito recusar a relação se a outra pessoa não aceita usar preservativo (n=10); e ser possível ter prazer em uma relação com preservativo (n=8).

A maioria (7) discordou que “Se uma pessoa quer usar o preservativo é sinal de que tem algo errado com ela” e que “Discutir sobre preservativo com jovens deve ser evitado pois estimula as relações sexuais”. A maioria dos participantes do sexo masculino (n=5 de 6) concordou que saberia vestir um preservativo no próprio corpo.

- Vacinas, exames e profilaxias com antirretrovirais

Em geral, houve concordância que as vacinas ajudam a prevenir o adoecimento (n=9), que são seguras (n=10) e um direito dos/as brasileiros/as (n=11). Por outro lado, existiram dúvidas sobre a existência de vacina contra o HIV (n=5 discordaram), bem como, associação da vacina do HPV ao início precoce da atividade sexual (n=5 discordaram).

A maioria concordou que é útil fazer exames preventivos (n=9), que a testagem para HIV, Hepatite B e sífilis é oferecida pelo SUS (n=10) e que o parceiro da gestante também deve fazer os exames (n=10). Foi unânime a concordância com as afirmativas de que o diagnóstico permite o tratamento precoce, evitando complicações e a transmissão involuntária.

Muitos (n=9) concordaram ainda que o diagnóstico de HIV/IST pode afetar os relacionamentos amorosos e que o sigilo profissional acerca do diagnóstico é um direito das pessoas com HIV (n=10).

Alguns tiveram dúvidas sobre o exame Papanicolau indicar suspeita de HPV (n=7 concordaram). Bem poucos (n=2) concordaram com a afirmativa sobre a profilaxia pré-exposição, e metade (n=6) com a afirmativa sobre a profilaxia pós-exposição (PEP).

- Concepções sobre sexualidade, HIV/AIDS e direitos

Quanto aos valores e concepções, em geral, foi coincidente a opinião de que as relações sexuais só devem ocorrer após o casamento, por amor e não restritas à reprodução. Vários/as entrevistados, indicaram que sua doutrina religiosa restringia a prática sexual ao casamento e a

reprodução, entretanto, refletiram²³ que suas próprias vivências não seguiam estas normas, flexibilizando suas opiniões. O grupo dividiu-se sobre as relações por prazer.

Em relação às pessoas com HIV/IST, a maioria (n=9) discordou que deveriam “ter tido comportamento imoral ou promíscuo” e concordou que, hipoteticamente, enviaria o filho para estudar em escola com criança com AIDS (n=11), e que uma professora com HIV poderia dar aula em qualquer escola (n=10). Contudo, apenas metade (n=6) compraria legumes e verduras de pessoa com HIV.

O grupo concordou (n=11) que todos têm direitos sexuais e reprodutivos, inclusive a receber informações científicas sobre sexualidade (10) e a maioria (n=7) se mostrou favorável à educação preventiva para os jovens, ao mesmo tempo em que reconheciam que parte da sociedade era contrária.

Foi unânime a concordância de que o preconceito afasta as pessoas dos serviços de saúde e a atitude favorável à divisão do trabalho doméstico (n=11), e quase todos/as concordaram que as mulheres sofrem com o machismo (n=9).

Todos concordaram que teriam amigos *gays* (n=11), mas em menor proporção (n=7) concordaram com o direito à adoção por um casal *gay*. Em alguns comentários sobre este último item, emergiram preconceitos contra a homossexualidade, com dúvidas se um casal *gay* ofereceria uma boa criação e até sobre o risco de perpetrarem violência sexual contra a criança. Para um entrevistado, as pessoas teriam direito a “escolher” ser homossexuais, mas segundo sua crença religiosa isso não era correto.

5.3.2 Descrição e avaliação geral da intervenção educativa: análise das atividades e participações

Optamos por apresentar uma descrição sucinta referente ao conjunto do grupo (nove participantes) e dos encontros, embora reconheçamos que existiram especificidades de cada subgrupo, com composições e participações variadas, com diferentes ritmos de andamento das atividades, que ocorriam em dias distintos etc.

Apenas dois participantes tiveram frequência total nos quatro encontros, ou seja, tivemos muitas faltas. Apesar disso, em geral, o grupo demonstrou interesse e se engajou nas

²³ Início da nota. Apesar do formulário ter respostas fechadas, muito/as não respondiam objetivamente de imediato, fazendo comentários relativos ao assunto e/ou tecendo reflexões. Fim da nota.

atividades e discussões propostas. No início de cada encontro, retomávamos os assuntos da semana anterior e vários/as participantes traziam conteúdos de que se lembravam.

Na abertura, apresentamos a proposta do projeto, seus objetivos, formato e a previsão de duração. Solicitamos a participação de todos/as, comunicando que nosso intuito, além de trazer informações, era promover a troca de conhecimentos e experiências.

Apresentamos ao grupo a ideia de que buscar e receber informações em saúde é uma atitude de autocuidado. Ao serem questionados sobre outras atividades de autocuidado, que lhes traziam saúde e bem-estar, os/as participantes relataram diversas delas, como: costura, artesanato, marcenaria, pesquisar na internet, ouvir música, assistir tv, dar uma volta na rua e conversar, ouvir passarinhos, fazer as atividades diárias como cozinhar, ir à igreja, feira ou ao baile. Contudo, alguns compartilharam que familiares (no intuito de protegê-los/as) não permitiam que realizassem algumas atividades como cozinhar ou marcenaria, ou não tinham disponibilidade para sair com eles/as na frequência que gostariam. E ainda, a percepção de que quando a família superprotege, acaba prejudicando a independência da pessoa com deficiência visual.

Sobre o capacitismo, a maioria não conhecia o termo e opinou que o Estatuto e outras leis sobre os direitos das pessoas com deficiência ainda são pouco conhecidas, que faltam informações e empatia na população em geral, e que o preconceito contra pessoas com deficiência visual continua muito grande. Vários citaram situações de discriminação e preconceito vividas durante atividades da vida diária como pegar o ônibus, fazer compras, ou passar em consulta médica, e, nestes últimos casos, discutiram que aquelas pessoas nem percebiam que estavam sendo indiferentes ao dirigirem a fala aos seus acompanhantes quando eles/as eram os/as interessados/as: “sou cego só, eu consigo falar! ”. Conforme relatos, em algumas situações, o capacitismo incidiu também sobre a sexualidade e o gênero, em questionamentos sobre a capacidade para casar-se, cuidar do marido e da casa.

A pesquisadora comentou sobre o conceito ampliado de sexualidade e sobre as mudanças das normas de gênero ao longo do tempo e em diferentes culturas, e o grupo concordou, opinando que houve ganhos de direitos para as mulheres, mas que ainda persistiam desigualdades, e o fato de, em geral, elas continuarem como as principais responsáveis nos cuidados domésticos. Uma participante afirmou que a pessoa com deficiência visual consegue fazer o serviço doméstico, apenas o faz de outro modo e em ritmo mais lento. E que é preciso que a sociedade entenda que todas as pessoas têm alguma deficiência ou limitação.

Ainda sobre o capacitismo, um participante expôs que a discriminação pode gerar mágoa, fazendo com que a pessoa se feche “igual um caramujo”. Ao passo que outra

participante declarou que “criou anticorpos contra o preconceito e a ignorância”, e que com o tempo foi aprendendo a se aceitar e não se abalar com atitudes preconceituosas, afastando-se dessas pessoas e escolhendo a amizade daquelas que a valorizavam.

Consideramos que o vídeo (SENADO, 2020), em formato de reportagem, utilizado nesta atividade foi um bom recurso incitador da discussão pois continha depoimentos que remetiam às vivências dos/as participantes. Realizamos a audiodescrição do vídeo, cujo trecho inicial continha falas curtas de diversas pessoas. Ao invés da descrição em bloco, uma participante sugeriu um ajuste, indicando que ficaria mais claro sempre antepor a audiodescrição da pessoa antes de cada fala, de modo entrecortado, recomendação que acatamos.

Em relação à epidemia de HIV, os/as participantes comentaram que não ouviam mais falar do assunto na mídia e em campanhas preventivas (e que as poucas existentes eram voltadas para jovens), embora soubessem que ainda existiam casos. A pesquisadora comentou sobre algumas falsas ideias de invulnerabilidade, cujo levantamento prévio mostrou que já conheciam, aparentemente devido à convivência com familiares e amigos com HIV ou que tinham falecido por aids. Chamou a atenção que os/as participantes expuseram ainda mais desses casos -alguns deles recentes- durante as discussões dos encontros educativos²⁴. Foi discutida a vulnerabilidade de idosos que não se percebem em risco e não recebem orientações preventivas de profissionais de saúde.

O grupo opinou que antigamente o preconceito era grande e as pessoas com HIV eram isoladas, mas acreditavam que atualmente o preconceito teria diminuído bastante e seria mais velado, o que a pesquisadora buscou discutir, trazendo estatísticas e comentando os casos trazidos pelo grupo e por nós. Avaliamos que os depoimentos de PVHIV (TER.A.PIA, 2021; BBCNEWS, 2022) contribuíram para a quebra do tabu, favorecendo a conscientização e o enfrentamento do preconceito, no estímulo ao diagnóstico precoce e da adesão ao tratamento que permite o controle da infecção pelo HIV, bem como, a prevenção da transmissão.

A diferença de HIV e AIDS não era clara para vários/as participantes, o que buscamos discutir pelas repercussões para a compreensão do papel da testagem na infecção assintomática e da adesão ao tratamento para evitar a aids.

²⁴ Início da nota. Alguns casos relatados na discussão sobre formas de transmissão: uma amiga transmitiu (involuntariamente) o HIV para os dois filhos na amamentação e no parto, respectivamente; um amigo se infectou por usar droga injetável; uma prima afirmou ter se infectado em acidente perfurocortante. Em relação a adesão ao tratamento, foi relatado que amigo que guardava sigilo sobre o status sorológico morreu de aids por não ter tomado medicação, e outro colega morreu de aids por diagnóstico tardio, havia menos de um ano. Fim da nota.

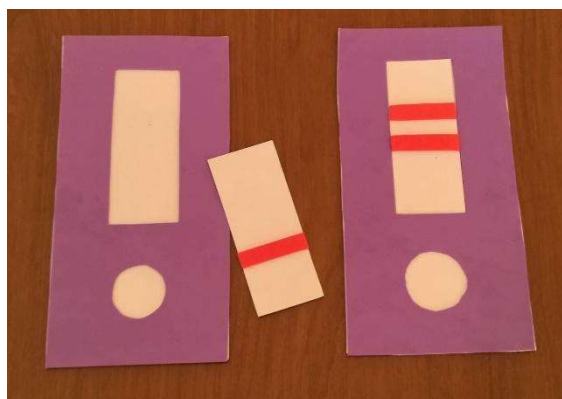
No jogo “Foi risco para o HIV? ”, cada participante recebeu um objeto (boneca, vela de citronela, batom, colher etc.), o qual deveria identificar pela visão residual e/ ou tato e olfato. Em seguida, a pessoa era informada sobre uma situação fictícia relacionada ao objeto, e deveria opinar se naquela situação específica teria risco de transmissão do HIV. Aparentemente, a atividade contribuiu para tirarem dúvidas, principalmente sobre a ausência de risco no uso compartilhado de talheres, uso de banheiro ou picada de pernilongo. As partes da adivinhação do objeto e de imaginar-se nas situações foi lúdica, balanceando com outros momentos de discussões mais pesadas sobre preconceitos contra pessoas com deficiência ou a morte de familiares e amigos por aids. Uma variação da atividade teria sido passar o objeto para todas as pessoas sentirem, mas devido a pandemia²⁵ consideramos mais precavido evitar estes contatos sequenciados.

Já no jogo de adivinhação com base no texto rimado, os/as participantes tiveram dificuldade em identificar quais conjuntos de informações se referiam ao HPV, à Hepatite B ou à sífilis. O texto foi adaptado de (OLIVEIRA, 2016), pois consideramos necessário reduzir as doenças citadas e a quantidade de informações – o original continha 52 estrofes e nossa versão ficou com a metade-, e, ao mesmo tempo, complementar e atualizar o conteúdo. O recurso atraiu a atenção dos/as participantes, porém trazia muitas informações (provavelmente novas), e neste contexto pareceu ter cumprido o papel de instigar para o assunto e da aprendizagem de algumas das informações.

Em geral, os/as participantes desconheciam os Testes Rápidos diagnósticos para HIV, Sífilis, Hepatite B e C, assim como, o Centro de Testagem e Aconselhamento do município, e fizeram a crítica de que a divulgação era falha. Produzimos um material tátil ampliado em acetato vinila de etileno (EVA) para representar a plataforma e o mecanismo de leitura do Teste Rápido (Figura 3), e avaliamos que na prática o material foi facilitador para pessoas com baixa visão, mas não para alguns/as com cegueira total, por exigir uma fina sensibilidade tátil.

²⁵ Início da nota. Em novembro de 2022, ainda que a epidemia de COVID já estivesse relativamente controlada (com reduzidas internações e mortes), casos leves a moderados ainda eram comuns. Durante as intervenções adotamos os cuidados de utilizar máscara facial e realizar a desinfecção das mãos com álcool gel, de modo a reduzir possíveis riscos. Fim da nota.

Figura 3. Modelo tátil ampliado da plataforma do Teste Rápido



Fonte: arquivo pessoal.

Descrição de imagem: duas placas de EVA roxas representam as plataformas de realização dos Testes Rápidos. Na parte central, elas contêm um retângulo na vertical e um círculo abaixo, ambos em relevo mais baixo, com fundo branco em papel sulfite. O círculo representa o local que recebe gotas da solução da amostra biológica com o reagente. O retângulo representa a área de leitura do resultado. Do lado esquerdo, uma linha em EVA vermelho, em alto relevo, indica resultado negativo. Do lado direito, duas linhas indicam um resultado positivo. Fim da descrição.

Para muitos, a atividade de manusear insumos preventivos (preservativos e gel lubrificante) foi seu primeiro contato com os métodos. Alguns demonstraram um receio inicial em manusear os insumos, mas logo que o fizeram manifestaram curiosidade e interesse, principalmente em relação ao preservativo feminino. Apresentamos modelos diversos, incluindo alguns preservativos penianos e géis com aroma, para tornar a atividade mais atrativa.

Sobre a percepção do lado correto no momento de vestir o preservativo peniano, um participante com cegueira congênita fez a associação (pertinente) com calçar, desenrolando, uma meia elástica de compressão. Vários/as participantes comentaram que, na sua experiência de vida, o preservativo surgiu depois da aids, sendo que antes era muito comum os homens frequentarem casas de prostituição (citaram algumas famosas do município) e tratarem as IST em farmácia.

Oferecemos preservativos para levarem para casa e alguns/as aceitaram dizendo que entregariam para outras pessoas de seu convívio. Pelo tempo restrito, o conteúdo da profilaxia pós-exposição para o HIV foi abordado muito rapidamente por meio de orientações diretas e o único questionamento sobre o assunto foi referente à situação de acidente perfurocortante.

A pesquisadora se ofereceu para verificar as carteiras de vacina pois muitos tinham dúvida sobre ter recebido todas as doses para Hepatite B. Poucos levaram as carteiras e verificamos tanto esquemas completos como incompletos.

Propondo uma discussão sobre vivências e opiniões do grupo na acessibilidade aos serviços de saúde, fizemos perguntas como: as equipes identificam que vocês possuem necessidades especiais? Atendem a estas necessidades? Segundo as respostas dos/as participantes, alguns serviços ofereciam atendimento inclusivo para pessoas com DV (providenciando atendimento preferencial, acompanhando nos deslocamentos entre a recepção e a sala de atendimento, e auxiliando na logística do transporte), enquanto outros não. Geralmente, as equipes das Unidades Básicas de Saúde já os/as conheciam. Um participante opinou que as equipes de serviços especializados em oftalmologia costumavam estar mais preparadas que as de outras áreas, em que era preciso se expor.

Por um lado, discutimos sobre a responsabilidade da gestão dos serviços de saúde no treinamento das equipes, bem como, da atitude individual de cada profissional. Um participante com baixa visão sugeriu que na recepção dos serviços seria adequado contar com caixa de som, além do painel visual com o número da senha para atendimento.

Por outro lado, foi apontado também pelos/as participantes que, por vezes, é necessário que a pessoa com DV se identifique como pessoa com cegueira ou baixa visão. E que o uso da bengala branca (pessoa com cegueira) ou verde (pessoa com baixa visão) é um símbolo importante para a identificação social da pessoa com DV, além de diminuir o risco de quedas e acidentes. Outra medida sugerida por dois participantes foi andar com um laudo de diagnóstico médico da deficiência para reivindicar direitos e se proteger de mal-entendidos que podem até chegar à violência, pois a população não compreende a baixa visão, e diante dos “olhos vivos” (que não aparentam o prejuízo na visão) duvidam da condição.

Uma fala inseriu a problemática da falta de acessibilidade nos serviços de saúde como reflexo da falta de inclusão na sociedade²⁶, também vivenciada nas escolas e até no próprio meio familiar. Na opinião desta participante, as pessoas com deficiência foram para as ruas e têm direitos previstos na Constituição, mas faltou “preparar o povo” para recebê-las. Ela percebia a falta de acessibilidade como expressão do preconceito e queixou-se do sentimento de impotência em algumas situações em que era preciso acionar o poder judiciário ou executivo, sem resolução efetiva. Foi interessante notar que esta participante que apresentou reflexões elaboradas do assunto demonstrava atitude empoderada e havia relatado em momento anterior

²⁶ Início da nota. Em relação às adaptações urbanísticas, o grupo identificou a existência de faixa tátil em pouquíssimos espaços públicos (praça central, banco público situado na mesma praça e avenida de comércio) e um único semáforo sonoro, que ficaria em frente de um supermercado e teria sido instalado por iniciativa do empregador de pessoa com DV que trabalhava no local (sic). Fim da nota.

ter conhecido e frequentado diversas instituições especializadas, o que inclusive a tinha auxiliado a perceber os potenciais das pessoas com DV.

Com o consentimento do grupo, durante o projeto, enviamos via *whatsapp* alguns conteúdos digitais adicionais: o vídeo completo (TER.A.PIA, 2021) cujo trecho havíamos discutido, uma cartilha virtual sobre prevenção de IST²⁷, e uma reportagem multimídia sobre a sexualidade de pessoas com deficiência²⁸. Tivemos apenas um retorno sobre o acesso ao material sobre sexualidade com a avaliação de que era interessante.

Ao final de cada encontro e no fechamento do projeto solicitamos que os/as participantes avaliassem as atividades e em ambos os momentos as manifestações foram bem curtas e semelhantes: de que havia sido bom, interessante, proveitoso para aprender, e tinha esclarecido dúvidas que nem sabiam que tinham.

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.prevencaodeistaids.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 conclusão 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				