



UNIVERDE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM

ROSILENE SANTOS BAPTISTA

**SEXUALIDADE DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA ADQUIRIDA: ENFERMAGEM
NA PROMOÇÃO DA SAÚDE E EMPODERAMENTO**

FORTALEZA

2011

ROSILENE SANTOS BAPTISTA

SEXUALIDADE DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA ADQUIRIDA: ENFERMAGEM
NA PROMOÇÃO DA SAÚDE E EMPODERAMENTO

Tese submetida à coordenação do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem

Linha de pesquisa: Enfermagem no processo de cuidar na promoção da saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Lorita Marlena Freitag Pagliuca.

FORTALEZA
2011

B176s Baptista, Rosilene Santos
Sexualidade de mulheres com deficiência adquirida: enfermagem na promoção da saúde e empoderamento. / Rosilene Santos Baptista. – Fortaleza, 2011.
90f.:il.

Orientadora: Prof^a. Dr^a Lorita Marlena Freitag Pagliuca
Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Fortaleza, CE, 2011.

1. Enfermagem 2. Sexualidade 3. Promoção da saúde 4. Pessoas com deficiência I. Pagliuca, Lorita Marlena Freitag (Orient.)
II. Título.

CDD: 616.951

ROSILENE SANTOS BAPTISTA

SEXUALIDADE DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA ADQUIRIDA:
ENFERMAGEM NA PROMOÇÃO DA SAÚDE E EMPODERAMENTO

Tese submetida à Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Aprovada em: 16 / 06 / 2011

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Lorita Marlena Freitag Pagliuca (Presidente)
Universidade Federal do Ceará – UFC

Profa. Dra. Inácia Sátiro Xavier de França
Universidade Estadual da Paraíba – UEPB

Prof. Dr. Francisco Stélio de Sousa
Universidade Estadual da Paraíba – UEPB

Profa. Dra. Ana Fátima Carvalho Fernandes
Universidade Federal do Ceará – UFC

Prof. Dr. Paulo César de Almeida
Universidade Estadual do Ceará- UECE

Profa. Dra. Cristiana Brasil de Almeida Rebouças
Universidade Federal do Ceará- UFC

Profa. Dra. Raimunda Magalhães da Silva
Universidade de Fortaleza - UNIFOR

Aos meus queridos filhos Mattheus e Maria Luíza que me ensinam todo dia o verdadeiro amor; ao meu amado esposo, Cláudio, símbolo de companheirismo e amor; aos meus pais, Antonio e Maria de Lourdes, meus eternos amores e mestres.

AGRADECIMENTOS

A Deus, fonte inesgotável de amor, solidariedade, sabedoria, que me acompanhou desde o processo seletivo do Doutorado. Senhor vos agradeço de todo meu coração pela coragem, força e perseverança.

Ao meu amado esposo Cláudio, grande incentivador, companheiro, confiante, que esteve sempre ao meu lado, durante esta caminhada, cuidando dos nossos filhos. Obrigada por ter sido meu porto seguro na concretização deste trabalho.

Aos meus grandes amores, meus filhos, Matheus e Maria Luíza. Obrigada por existirem e terem compreendido as minhas ausências durante a realização deste trabalho.

Aos meus eternos mestres, meus pais, Antonio e Maria de Lourdes. Sou-lhes imensamente grata por tudo que me ensinaram, sempre me encorajando e dando suporte quando da minha ausência para a realização desta tese.

Aos meus queridos irmãos, Rosemary, Roseny, Robson, Rosicleide e Rosemberg, cujo incentivo foi fundamental durante esta caminhada.

À minha orientadora Profa. Dra. Lorita Marlena Freitag Pagliuca, que com sua sabedoria, competência e amizade me acolheu e me deu suporte quando mais necessitei. Obrigada pelos ensinamentos, convivência e apoio no meu crescimento pessoal e profissional.

À minha querida amiga, membro da banca, companheira e grande incentivadora Profa. Dra. Inácia Sátiro Xavier de França. Muito obrigada pela excelente contribuição durante a formulação desta tese.

Ao meu estimado e querido amigo Prof. Dr. Francisco Stélio de Sousa. Não poderia deixar de ressaltar como você me ajudou nesta caminhada. Desde a seleção me acolheu, acompanhou e encorajou, sempre solidário.

Às professoras e professor Dra. Cristiana Brasil de Almeida Rebouças, Dra. Escolástica Rejane Ferreira Moura, Dra. Ana Fátima Carvalho Fernandes, Dra. Raimunda Magalhães da Silva, Dr. Paulo César de Almeida pelas valiosas contribuições.

Às queridas amigas do Programa de Pós-Graduação e de caminhada, Adriana Gomes Nogueira Ferreira e Alissan Karine Lima Martins. Obrigada por tudo que vivenciamos e aprendemos juntas.

À Rafaella, Giovanna e Juliana importantes durante a realização da coleta dos dados, minha gratidão!

À amiga de curso Fátima Nóbrega, por compartilharmos experiências nos seminários que ajudaram no nosso crescimento.

À minha amada Antonia Sampaio, que sempre me socorreu nos momentos difíceis, com muito carinho, sorriso estampado no rosto. Muito obrigada.

Às funcionárias da Secretaria do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Joelna Eline Veras, Walma Laena Teixeira Costa, por estarem sempre disponíveis.

Ao corpo docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC), pelas valiosas contribuições.

Aos membros diretores da Associação dos Deficientes do Compartimento da Borborema (ASDECB) nas pessoas de Radamés, Walmir e Rodrigo, que sempre me acolheram na associação de forma calorosa e solidária.

Às queridas mulheres que fizeram parte desta pesquisa. Obrigada pelas trocas de experiências e aprendizagem. Sem vocês esta tese não seria possível.

À Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), que acreditou no meu potencial quando me liberou para cursar o Doutorado.

Uma autoimagem forte e positiva é a
melhor preparação possível para o
sucesso.

(Joyce Brothers)

RESUMO

Baptista, Rosilene Santos. **Sexualidade de mulheres com deficiência adquirida: enfermagem na promoção da saúde e empoderamento.** [tese de doutorado]. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará; 2011.

A sexualidade é definida como um aspecto central do ser humano presente ao longo da existência dos indivíduos. Vivenciar a sexualidade em sua plenitude é um direito de todos, entretanto, percebem-se as distinções impostas pela sociedade às mulheres com deficiência. Numa sociedade na qual se valoriza o belo, o perfeito, destoar deste estereótipo pode levar à estigmatização. Desta forma, na perspectiva de valorizar ações com vistas a promover a sexualidade destas pessoas, decidiu-se elaborar esta pesquisa. Teve-se como objetivo geral intermediar o empoderamento de mulheres com deficiência adquirida para que vivenciem a sexualidade de forma saudável. Trata-se de um estudo de intervenção com abordagem qualitativa, realizado nos meses de junho a outubro de 2010. Os sujeitos foram seis mulheres com deficiência adquirida, integrantes da Associação dos Deficientes do Compartimento da Borborema (ASDECB) em Campina Grande-PB. No desenvolvimento da pesquisa considerou-se a Resolução 196/96 inerente à pesquisa envolvendo seres humanos. Como instrumentos para coleta de dados, utilizou-se um roteiro de entrevista, gravações em MP3, observações e registro no diário de campo. Como método e técnica de investigação, o grupo focal. Promoveram-se dez sessões de grupos focais, e os dados foram analisados e categorizados à luz da análise de temática, tendo como referencial teórico a promoção da saúde na perspectiva do empoderamento. Emergiram da análise dos dados três categorias: Concepções, Promoção da Sexualidade e Empoderamento, e suas respectivas subcategorias. Como resultados, as mulheres mostraram-se desempoderadas quanto ao exercício das suas sexualidades; a família desfavoreceu, em sua maioria, a construção de uma sexualidade saudável, no grupo estudado; os profissionais de saúde revelaram-se despreparados ao lidar com aspectos da sexualidade; os desafios mais citados pelas mulheres foram vencer o preconceito e o medo de ser abusada sexualmente. Conforme se conclui, embora o empoderamento seja algo processual e inesgotável, pode ser construído mediante ações de promoção de saúde que despertem nos sujeitos um senso crítico e reflexivo, viabilizando, portanto, a construção de uma sexualidade saudável e empoderada.

Descritores: Enfermagem. Sexualidade. Promoção da Saúde. Pessoas com Deficiência.

ABSTRACT

Baptista, Rosilene Santos. **Sexuality of women with acquired disabilities: nursing in health promotion and empowerment** [tese de doutorado]. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará; 2011.

Sexuality is defined as a central feature of human beings which is part of their whole existence. Everybody has the right to explore its sexuality, however, there are difficulties imposed to disabled women. We live in a society which emphasizes the beauty and perfection, so that those who are not framed to this stereotype become stigmatized. Hence, this thesis aims to investigate and promote the sexuality of disabled women. Its main objective is to intermediate the disabled women empowerment so that they can explore their sexuality more pleasantly. We did our study using qualitative analysis, in a group of six disabled women, from June to October of 2010. The group investigated is part of the Campina Grande Disabled Association (ASDECB), located in Campina Grande – PB, Brazil. During this research we took into account the Brazilian Resolution 196/96 which focuses on research involving human beings. The data gathering process involved questionnaires; interviews; audio recording; and observations registered in a logbook. Focal group methodology was used during ten sessions. After that, data were analyzed and categorized through thematic analysis, using as a theoretical reference the health promotion in the empowerment perspective. We obtained three categories: conception, sexuality promotion and empowerment, and their subcategories respectively. As a result, women proved to be disempowered as to the exercise of their sexuality; the family, in majority, did not contribute to a healthy sexuality and also the health professionals shown not able to deal with sexuality aspects; the main challenges mentioned by the women were to overcome the prejudice and the fear to be sexually abused. As a conclusion, we point out that although the empowerment be a long term process, it can be built through actions on health promotion that seek for criticism and reflection of people involved, so that a pleasant, healthy and empowerment sexuality may be achieved.

Descriptors: Nursing. Sexuality. Health Promotion. Disabled Persons.

RESUMEN

Baptista, Rosilene Santos. **La sexualidad de las mujeres con discapacidades adquiridas: enfermería en la promoción de la salud y el empoderamiento.** [tese de doutorado]. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará; 2011.

La sexualidad es definida como un aspecto central del ser humano, que pasa a lo largo de toda existencia de los individuos. Experimentar la sexualidad en su plenitud es un derecho de todos, sin embargo, se perciben las distinciones que son impuestas por la sociedad a las mujeres portadoras de deficiencia. En una sociedad que valora lo bello, perfecto, aquellos sujetos que disuenan de este estereotipo son estigmatizados. De esta manera, en la perspectiva de valorar acciones que promuevan la sexualidad de esas personas, se decidió llevar a cabo esta investigación. El estudio tuvo como objetivo intermediar el empoderamiento de mujeres portadoras de deficiencia adquirida para que experimenten la sexualidad de forma saludable. Se trata de un estudio de intervención con abordaje cualitativo, realizado entre los meses de Junio y Octubre de 2010. Los sujetos fueron 6 mujeres portadoras de deficiencia adquirida, que formaban parte de la Asociación de los Deficientes del Compartimiento de la Borborema (ASDECB) en Campina Grande-PB. El desarrollo de la investigación implicó en la observancia de la Resolución Nº 196/96 que orienta la investigación involucrando seres humanos. Como instrumentos para la recolección de datos, se utilizó un guión de entrevista, grabaciones en MP3, observaciones y registro en el diario de campo. Como método y técnica de investigación, el Grupo Focal. Se realizaron diez sesiones de grupos focales, y los datos se analizaron y se categorizaron a luz del análisis temático, teniendo como referencial teórico la promoción de la salud en la perspectiva del empoderamiento. Emergieron del análisis de los datos tres categorías: Concepciones, Promoción de la Sexualidad y Empoderamiento. Como resultados, las mujeres demostraron ser impotentes para el ejercicio de su sexualidad; la familia desfavoreció, en su mayoría, la construcción de una sexualidad saludable en el grupo investigado; los profesionales de salud se mostraron desprevenidos al tratar con aspectos de la sexualidad; los desafíos más citados por las mujeres fueron vencer el prejuicio y el miedo a ser acosada sexualmente. Se concluye que, aunque el empoderamiento sea algo procesual e inagotable, este puede ser construido por medio de acciones de promoción de salud, que despierten en los sujetos un sentido crítico y reflexivo, viabilizando por tanto la construcción de una sexualidad saludable y empoderada.

Descriptor: Enfermería. Sexualidad. Promoción de la Salud. Personas con Discapacidad

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	OBJETIVO	17
3	REFLEXÕES ACERCA DA TEMÁTICA	18
3.1	Histórico e contribuições da promoção da saúde.....	18
3.2	Empoderamento: reflexões teóricas.....	20
3.3	O enfermeiro como mediador no empoderamento da sexualidade das pessoas com deficiência.....	23
4	CAMINHO METODOLÓGICO	27
4.1	Tipo e período do estudo.....	27
4.2	Opção pelo método.....	27
4.3	Cenário.....	28
4.4	Sujeitos do estudo.....	29
4.5	Inserção no cenário de estudo.....	29
4.6	Instrumentos e procedimentos para a coleta dos dados.....	29
4.7	Planejamento dos grupos focais.....	31
4.8	Análise e discussão dos resultados.....	35
4.9	Considerações éticas.....	35
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	37
5.1	Perfil das mulheres do grupo focal.....	37
5.2	Categorias de análise.....	42
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	68
	REFERÊNCIAS	73
	APÊNDICES	86
	ANEXO	91

1 INTRODUÇÃO

A sexualidade humana é um fenômeno multidisciplinar e holístico que combina disciplinas cognitivas e teorias da biologia, psicologia e sociologia. De modo geral, o termo sexualidade refere-se a um setor virtual da personalidade humana e abrange os aspectos do sexo, impulso sexual e relacionamentos intersexuais (SHARPE, 2003).

Sexualidade é conceituada de várias formas. Por exemplo, segundo Pearsall (1999), é a capacidade para sentimentos sexuais. Já a Organização Mundial da Saúde (OMS) a define como um aspecto central do ser humano que perpassa toda sua existência e compreende, entre outros aspectos, sexo, identidade de gênero, orientação sexual e bem-estar social (WORLD HEALTH ORGANIZATION -WHO, 2002). Para Gherpelli (1995), a sexualidade faz parte de todo ser humano e abrange mais do que um corpo apto a procriar e expor desejos sexuais.

Diante das diferentes definições, o assunto sexualidade expande-se para além do enfoque limitado de relações sexuais. Tal assunto abrange questões como confiança, abertura, aceitação e intimidade, identidade de gênero e de um papel sexual; sexo físico incluindo a ligação e planos que podem abranger a possibilidade de desenvolver um relacionamento com outro significativo e, talvez, a procriação (NEUFELD *et al.*, 2002). Embora a sexualidade seja algo social, não se pode perder de vista que cada sujeito define sua sexualidade e saúde sexual de maneira específica, de acordo com sexo, idade, atitude pessoal, crenças religiosas e culturais (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2008).

Vivenciar a sexualidade em sua plenitude é um direito de todos. Entretanto, no cotidiano, percebem-se as distinções impostas pela sociedade àqueles com alguma limitação, em especial as mulheres com deficiência adquirida, as quais, por si só, carregam os seguintes tipos de desvantagem: discriminação de gênero, a deficiência em si e, frequentemente, a exclusão social (JEFFREYS, 2008).

Conforme demonstrado por estudos, algumas deficiências são mais marcantes. Assim, a deficiência decorrente de lesão medular, lesões cerebrais, amputações, artrites e espinha bífida podem causar ansiedade sexual e reduzir a satisfação e estima sexual e do corpo em comparação a grupos não deficientes (McCABE, 2003; TALEPOROS; McCABE, 2002; DEHAAN; WALLANDER, 1988).

Além disso, como documentado na literatura, as mulheres com deficiência possuem taxas de depressão mais elevadas quando comparadas com as mulheres em geral (NOSEK; HUGHES; WHELEN, 2008). Desta forma, esta população enfrenta numerosos desafios. Em face destes fatos, indaga-se: existe algum obstáculo que impeça estas mulheres vivenciar suas experiências sexuais e explorar sua sexualidade de forma plena?

No nosso meio social, verifica-se entre as pessoas propensão a supervalorizar a estética corporal, inclusive como um critério de normalidade capaz de influenciar a aceitação do diferente pelos membros de uma sociedade. Desta forma, como a visibilidade dos atributos estéticos negativos possibilita o afastamento entre as pessoas, é possível que eles determinem, até mesmo, o não relacionamento amoroso entre as próprias pessoas com deficiência (FRANÇA, 2004). Para Neufeld *et al.* (2002), ainda é insipiente a compreensão social acerca do lidar eficazmente com os impactos provocados pela deficiência na sexualidade do ser humano. No entanto, esse é um dos aspectos essenciais da vida de qualquer pessoa.

Como observado, a postura discriminatória da sociedade em relação às pessoas com deficiência contribui para que elas próprias reprimam e subestimem suas potencialidades acerca da sua sexualidade, porquanto lhes é negada a oportunidade de se reconhecerem como seres sexuais (PAULA; REGEN; LOPES, 2005). Neste âmbito, a visão pessoal da imagem corporal passa a ser uma aliada positiva, ou não, nas relações interpessoais, compreendendo-se aqui imagem corporal como uma figura mental que o indivíduo faz ou tem do próprio corpo (SANTOS; SAWAIA, 2000). Segundo Pinto e Spiri (2008), existem maneiras distintas de enfrentamento das deficiências adquiridas no concernente à aceitação da autoimagem: alguns são capazes de conviver com a nova situação de limitação; outros, porém, não suportam viver com tais restrições.

No intuito de minimizar esta realidade, editou-se uma proposta de resgate da sexualidade da pessoa com deficiência. Mencionada proposta se baseia no esclarecimento acerca de tratamentos, recursos e atitudes a serem mantidos por esses indivíduos, com vistas a alcançarem a sexualidade plena e conseguirem superar as dificuldades decorrentes do preconceito social e do autopreconceito (PUHLMANN, 2000). Todavia, um dos entraves na concretização desta proposta é que não é comum dar voz e vez às pessoas com deficiência, mesmo quando se trata

de aspectos do seu interesse. De modo geral, a ideia predominante é que as mulheres com deficiência não possuem necessidade de intimidade ou expressão sexual e são incapazes de ter um parceiro sexual. Ademais, na última década, a sexualidade desta camada populacional foi raramente examinada a partir das suas perspectivas (NOSEK; HUGHES; WHELEN, 2008).

Em uma sociedade na qual se valoriza o belo, o perfeito, a juventude, as mulheres com alguma deficiência deixam de ser valorizadas pelo seu potencial e passam a ser vistas como alguém frágil, desprovido de encantamento. Isto pode desencadear frustração, depressão e baixa autoestima (NOSEK; HUGHES; WHELEN, 2008). Entretanto, os tabus oriundos da sociedade em relação ao sexo, em especial a aspectos como prazer e sexualidade, têm suas bases assentadas numa política de faz-de-conta, na qual se prefere não perguntar para não precisar responder. Como evidenciado, o aspecto prazeroso do sexo em nossa cultura tem sido largamente ignorado ou pouco explorado. Nela, o sexo é retratado como um privilégio dos brancos, heterossexuais, jovens, solteiros e não-deficientes. Sexualidade como uma fonte de prazer e como uma expressão do amor não é prontamente reconhecida para as populações tradicionalmente marginalizadas na sociedade (TEPPER, 2000).

Nesta perspectiva observei que durante o percurso docente em uma universidade pública do Estado da Paraíba e lecionando o conteúdo Saúde da Mulher, deparei-me com dificuldades até então não percebidas e, mesmo, negligenciadas no universo acadêmico. Uma dessas descobertas foi quando, ao acompanhar estágio prático em uma Unidade Básica de Saúde, notei que o número de mulheres com deficiência era bastante expressivo e estas pessoas não participavam das palestras educativas destinadas às mulheres. Esta atitude de autoexclusão das mulheres nas atividades educativas levou à reflexão da equipe acerca das razões que poderiam estar influenciando tal comportamento. Em consultas de enfermagem, surgiram oportunidades de questioná-las quanto ao porquê da não adesão aos trabalhos educativos desenvolvidos naquela unidade de saúde. Uma das assertivas foi o fato de as palestras serem direcionadas para mulheres sem deficiência. Assim, por possuírem uma deficiência, estas apresentavam algumas necessidades diferenciadas e, por conseguinte, não se sentiam à vontade para questionar ou mesmo participar das referidas palestras.

Diante de tal constatação, algumas inquietações foram levantadas. A primeira diz respeito à autopercepção: como as mulheres com deficiência adquirida se vêem? A partir dessa autopercepção surge uma segunda indagação referente ao processo de enfrentamento dessas mulheres no exercício da sexualidade: quais são as necessidades mais importantes para estas pessoas no exercício da sua sexualidade?

As especificidades das pessoas com deficiência precisam ser trabalhadas por meio de políticas públicas direcionadas às necessidades específicas desta camada populacional, sobretudo porque, entre outras lacunas, existe uma subnotificação, inclusive no censo destes indivíduos. Por exemplo, o último censo realizado data de 2000. Nele, segundo detectou-se, no Brasil as mulheres com deficiência alcançam o expressivo quantitativo de 13.179.712 entre os 25 milhões de brasileiros com algum tipo de deficiência. Ressalta-se, porém: as pessoas incluídas em mais de um tipo de deficiência foram contadas apenas uma vez (IBGE, 2000). Evidencia-se, portanto, uma carência de informações acerca destas pessoas. Tal como no Brasil, em outros países, o quantitativo de pessoas com deficiência também é elevado.

Nos Estados Unidos, a população com deficiência está entre 54 a 60 milhões de pessoas, ou seja, uma entre quatro a cinco residentes (SMELTZER, 2007). Desta forma, como se pode inferir, estes índices populacionais de pessoas com deficiência são consideráveis e demandam ações de intervenções prioritariamente direcionadas ao campo da promoção da saúde. Nesta perspectiva, como educadora e promotora de saúde, reforça-se a preocupação com ações voltadas ao empoderamento das pessoas com deficiência adquirida, tendo em vista a responsabilidade social de contribuir para o cumprimento dos princípios de promoção da saúde. Consoante se acredita, para que um processo educativo seja eficaz deve valorizar a parceria de conhecimentos, principalmente dos prestadores de serviços de saúde. Neste contexto, insere-se o enfermeiro que lida diretamente com a comunidade, sendo, pois, um veículo significativo nesse processo de construção coletiva ou empoderamento.

Lembre-se: para se desenvolver o empoderamento, é preciso considerar o saber da comunidade, o qual lhe é próprio, somado a uma inteligência peculiar. Contudo, de modo geral, esta realidade não se evidencia nas práticas dos profissionais de saúde, nas quais o único saber levado em conta quando da

prestação dos cuidados é o conhecimento científico (BERNSTEIN *et al.*, 1994). Mas para a articulação profissional-cliente é essencial a reconstrução dos conceitos e atitudes não só da população, mas também dos profissionais e gestores de saúde para alcançar uma mudança efetiva nas práticas de saúde. Críticas têm sido levantadas acerca da generalização do cuidado, bem como a operacionalização dos programas de saúde onde muitas vezes as diferenças existentes, como especialistas e não especialistas, homo e heterossexuais, pessoas com deficiência e sem deficiência não são levadas em consideração (CARVALHO; GASTALDO, 2008).

Inegavelmente, as diferenças físicas, econômicas, cognitivas existem e devem ser trabalhadas de forma particularizada, respeitando as especificidades de cada população. Neste aspecto, sobressai a importância da promoção da saúde como uma ferramenta que suscita provocar mudanças de comportamentos capazes de beneficiar a saúde de camadas mais abrangentes da população, enfatizando ainda a relevância do empoderamento neste âmbito de promoção da saúde (CANDEIAS, 1997).

Segundo Vasconcelos (2001), o empoderamento refere-se ao aumento do poder, emancipação individual e coletiva de pessoas e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, especialmente aqueles oprimidos, discriminados e dominados socialmente. Já na promoção da saúde, empoderamento é definido como “um processo que ajuda as pessoas a firmar seu controle sobre os fatores que afetam a sua saúde” (GIBSON, apud AIRHIHENUWA, 1994, p. 345). Na perspectiva de trabalhar com grupos sociais menos favorecidos e contribuindo com ações que afetem de maneira positiva o comportamento dos sujeitos, optou-se por enfocar o empoderamento das mulheres com deficiência adquirida.

Neste contexto de valorizar ações com vistas à sexualidade das pessoas com deficiência, é que se decidiu realizar esta pesquisa. Para tanto, formulou-se a seguinte tese: as mulheres com deficiência adquirida, quando orientadas, são capazes de elaborar um modelo de comportamento para vivenciarem de modo saudável sua sexualidade.

2 OBJETIVO

- Compreender a vivência das mulheres com deficiência adquirida, acerca de sexo, sexualidade e necessidades afetivas básicas.

3 REFLEXÕES ACERCA DA TEMÁTICA

3.1 Histórico e contribuições da promoção da saúde

As discussões acerca da promoção da saúde vieram à tona na década de 1960, com uma visão positiva da doença mediante prevenção, estimulando hábitos saudáveis e enfocando a atuação nos fatores de risco.

No final da década de 1970 a Organização Mundial da Saúde realizou a I Conferência Internacional de Saúde onde surgiu a meta “Saúde para todos no ano 2000”. Essa conferência desdobrou-se na I Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. Entretanto, foi com a Carta de Ottawa, em 1986, que se definiu o conceito de promoção da saúde (TEIXEIRA, 2002). Desde então, como enfatizado, os indivíduos devem controlar suas vidas e saúde, e a comunidade precisa participar ativamente neste processo de incentivo às práticas saudáveis.

De acordo com a Carta de Ottawa, a promoção da saúde é o processo de capacitação da comunidade que aspira melhorar a qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo. Desta forma, pode-se obter um estado completo de bem-estar físico, mental e social (WHO, 1986). Para O’Donell (1986), a promoção da saúde tem sido definida como a arte e a ciência de ajudar as pessoas a mudar seu estilo de vida, movendo para uma saúde considerada ótima.

Entretanto, desde a promulgação da Carta de Ottawa, o conceito de promoção da saúde vem passando por refinamentos que acompanham as necessidades contemporâneas. Neste prisma, têm-se elaborado novos conceitos:

Promoção da saúde é um conjunto de princípios em torno do conceito de autonomia que permita às pessoas ter mais controle sobre os determinantes da sua vida e saúde. Práticas de promoção da saúde englobam uma gama de comunicação, capacitação e abordagens politicamente orientadas para definir dentro de um contexto do programa. Profissionais da promoção da saúde devem utilizar estas abordagens para ajudar os seus clientes (pessoas, grupos, organizações e comunidades) para ganhar mais poder e controle sobre as decisões e recursos para a sua saúde (LAVÉRACK, 2007, p.6).

A partir desta definição, consoante se observa, os profissionais de saúde são citados claramente, pois não há promoção sem o engajamento dos diversos atores sociais. Conforme mencionado, a principal meta da promoção da saúde é

alcançar a equidade em saúde. Para tanto, a Carta de Ottawa ressalta os cinco eixos para a efetivação da promoção da saúde: construção de políticas públicas saudáveis, criação de ambientes favoráveis, reforço das ações comunitárias, desenvolvimento das habilidades pessoais e reorientação dos serviços de saúde (WESTPHAL, 2006).

Segundo afirma Buss (2000), a construção das políticas públicas é uma atribuição coletiva entre políticos e dirigentes, visando ações intersetoriais coordenadas focadas na equidade em saúde, e distribuição mais equitativa da renda e políticas sociais.

Quanto à criação de ambientes favoráveis, conforme o Ministério da Saúde baseia-se no reconhecimento das divergências das sociedades, procurando sempre primar pela parceria das comunidades, no intuito de cuidar da conservação dos recursos naturais, com reflexos positivos nas estratégias da promoção da saúde (BRASIL, 2002). Ademais, a ação comunitária deve ser reforçada mediante participação na elaboração e controle das ações de promoção da saúde, o que conduz ao empoderamento da comunidade (WESTPHAL, 2006).

Já o desenvolvimento das habilidades pessoais encontra-se inserido em todas as etapas do ciclo vital dentro do eixo da promoção da saúde. Este eixo enfatiza a educação para a saúde atrelada à capacidade constante de aquisição de conhecimentos, e uma consciência socio sanitária, para uma participação efetiva dos usuários promovendo o empoderamento individual e coletivo.

O último eixo, reorientação dos serviços de saúde dentro do contexto da promoção da saúde, diz respeito, além do provimento dos serviços assistenciais, à superação do modelo biomédico centrado na medicina curativa (BUSS, 2000). Para outros, a reorientação dos serviços de saúde deve levar a uma mudança de atitude e organização dos serviços de saúde. Portanto, deve se concentrar nas necessidades do indivíduo de forma integral e equilibrada, respeitando as especificidades dos grupos populacionais (NUTBEAM, 1998; CARVALHO; GASTALDO, 2008).

Estes eixos da promoção da saúde são complementares e visam transformações profundas no sistema de saúde não só em termos de organização, mas também de operacionalização. A partir destes, almeja-se um repensar dos profissionais no referente às suas práticas. Essa reflexão se faz necessária para que o processo de autonomia e empoderamento seja, de fato, implementado.

Sob essa nova perspectiva de saúde, onde se tem falado na participação efetiva dos usuários, existe um questionamento inevitável: pessoas com deficiência são convidadas a participar e opinar nos fóruns de saúde sobre questões do seu interesse, como a sexualidade?

Para alguns críticos, o empoderamento vigente discutido amplamente nos fóruns de promoção da saúde apresenta-se frágil, pois embora os grupos de indivíduos se conscientizem das causas dos problemas que lhes afetam a saúde, seus poderes são limitados ou inexistentes para transformar e criar as condições macro e microestruturais a fim de promover a sua saúde, bem como a daqueles ao seu redor (CARVALHO; GASTALDO, 2008). Complementarmente, é preciso lembrar: não basta apenas comparecer aos fóruns. Para participar efetivamente, as especificidades de cada comunidade devem ser levadas em consideração, evitando que os grupos dominantes moldem as necessidades e desejos das pessoas. A esse respeito, como afirma Foucault (1977), apesar das pressões da classe dominante, os sujeitos têm a possibilidade de reagir ao poder e de igualmente modificar estas relações.

Salvo as divergências diante das quais o poder afeta a saúde da população, é fundamental lembrar que as atividades de promoção da saúde são imprescindíveis para todos os indivíduos, e essenciais para aqueles com limitação, em virtude do risco significativo de deficiências secundárias capazes de afetar negativamente seu estado de saúde e qualidade de vida (SMELTZER; ZIMMERMAN, 2005). Desta forma, segundo se entende, dentro do núcleo filosófico da promoção da saúde, o termo empoderamento está presente, porquanto não existe promoção da saúde sem empoderamento dos sujeitos. Ante tal afirmação, é oportuno refletir sobre o empoderamento dentro do contexto da promoção da saúde.

3.2 Empoderamento: reflexões teóricas

Existem diferentes interpretações de *empowerment*, porém, como todas mostram, é um termo obscuro e complexo para definir (SCRIVEN; STIDDARD, 2003). Etimologicamente, advém do inglês e não possui tradução exata na língua portuguesa, entretanto, adotou-se neste trabalho *empowerment* como sendo empoderamento no sentido das pessoas adquirirem certo grau de poder.

De acordo com o *Concise Oxford Dictionary*, *empowerment* significa dar autoridade, poder, força ou confiança para (PEARSALL, 1999). Vários autores que trabalham com empoderamento se referem a ele como a habilidade de pessoas atingirem um congraçamento e um controle sobre suas potencialidades pessoais, sociais, econômicas e políticas de modo a favorecer sua qualidade de vida (WALLERSTEIN; BERSTEIN, 1994; AIRHIHENUWA, 1994; BERNSTEIN *et al.*, 1994; LABONTE, 1994; RUIZ, 1993). Já para Teixeira (2002), o empoderamento possui um sentido contraditório; por um lado significa dar poder a outros; por outro, significa capturar poder, mostrando, desta forma, a ambiguidade do conceito.

Contudo, na ótica de MacDonald (1988), o empoderamento surgiu como o resultado de antiautoritarismo. Neste âmbito, em 1950, Paulo Freire foi pioneiro ao descrever a importância de elevar a consciência crítica entre os pobres no Brasil e, nos anos 1960, enfatizou a educação das pessoas nos aspectos políticos, econômicos e sociais no intuito de obter controle e influência. Era, portanto, um defensor da partilha do poder com os oprimidos (FREIRE, 1972). Para Freire, a pessoa, grupo ou instituição empoderada é aquela que realiza, por si mesma, as mudanças e ações que a levam a evoluir e se fortalecer.

Como enfatizam Tones e Green (2006), a função do empoderamento na educação não fortalece apenas as capacidades individuais de ação em saúde como proporciona uma grande contribuição para o estabelecimento de políticas públicas saudáveis. Uma comunidade empoderada provavelmente terá mais vez e voz nas discussões e decisões das políticas de saúde, e poderá auxiliar os sujeitos na adoção de práticas saudáveis.

De acordo com estudo realizado em Quebec, entre as populações idosas que são engajadas e empoderadas por meio de atividades sociais e produtivas, ocorreram resultados positivos em uma variedade de indicadores de saúde, incluindo a mortalidade (RICHARD *et al.*, 2008). O empoderamento é determinado, em parte, pela extensão em que as pessoas participam de atividades fora das suas casas e ambiente de trabalho (BAUM *et al.*, 2000). Consoante este raciocínio, pode-se inferir que o processo de empoderamento é algo possível de ser atingido. Trata-se de um processo dinâmico e deve estar em constante avaliação. Nesta perspectiva, como ressalta Teixeira (2002), o empoderamento só é efetivo quando sustentável, ou seja, quando um grupo ou uma organização mantém seus esforços

positivos, durante vários anos, com consequentes mudanças visíveis nos comportamentos da comunidade.

Como observado, existem críticas ao modelo de empoderamento vigente, entre estas o foco ao invés de ser baseado na individualidade, onde as estratégias de mudanças são nas transformações pessoais e coletivas, deveria ser substituído pelas mudanças políticas ou outras forças sociais (GUTIERREZ apud BERNSTEIN *et al.*, 1994), o empoderamento até então instituído é insuficiente para viabilizar práticas que se reflitam na distribuição de poder e recursos, levando os indivíduos a uma falsa ilusão da existência efetiva de poder (CARVALHO; GASTALDO, 2008); permitir total autonomia para alguns, dentro da comunidade, pode efetivamente desempoderar outros (SCRIVEN; STIDDARD, 2003); o foco do empoderamento deveria ser menor na reorientação dos serviços e mais importante seria a reformulação dos serviços. Por exemplo: a prioridade deveria ser no transporte, habitação e desenvolvimento econômico porquanto todos estes têm um impacto na saúde e doença (TONES; GREEN, 2006).

Cabe ressaltar, no entanto: não se pode ter uma visão reducionista colocando o empoderamento entre duas alternativas, bom ou ruim; é necessário uma percepção ampla e coletiva sobre o impacto deste nos determinantes de saúde. Complementarmente, o empoderamento não é a solução definitiva dos problemas, mas um meio de alcançar uma melhora na qualidade de vida mediante um processo contínuo. Apesar da abstração conceitual do empoderamento, ele é fundamentalmente positivo por se referir a soluções em vez de problemas (KUOKKANEN; LEINO-KILPI, 2000). Pode ser legítimo, pois pessoas empoderadas podem ser mais aptas a resistir às pressões e não se submeter às demandas descabidas, especialmente aquelas que vão de encontro aos seus valores pessoais (TONES; GREEN, 2006). A partir desse pressuposto, depreende-se como é difícil sair da retórica para as ações concretas que viabilizam o empoderamento das pessoas.

Outro aspecto a ser discutido é a participação dos diferentes atores sociais no compartilhamento do poder. Organizações por si só não coíbem ou fornecem poder; este é gerado por cada indivíduo mediante ações pessoais (KUOKKANEN; LEINO-KILPI, 2000). Se as pessoas são informadas dos riscos potenciais de determinados comportamentos e continuam escolhendo estilo de vida não saudável, como, por exemplo, fumar, a falta é delas e poderão ser penalizadas

com os efeitos adversos e consequências (SCRIVEN; STIDDARD, 2003). Essa ideia torna-se impropriedade ao reconhecer que existem outros fatores capazes de determinar ou influenciar comportamentos, como: grau de escolaridade, poder socioeconômico e estrutura familiar. De acordo com Teixeira (2002), as responsabilidades dentro do sistema de saúde devem ser bem definidas, e é atribuição individual do profissional observar se o processo inteiro está ajustado e definir seu espaço dentro deste contexto.

Nesta perspectiva de responsabilidade social, estão os profissionais de saúde que lidam constantemente com desafios na efetivação das ações promotoras da saúde da população. Claramente, todos os profissionais, incluindo professores, devem ir além dos debates teóricos e serem capazes de entender como se processa e implementa o empoderamento na prática. Neste âmbito, as escolas podem ser um ambiente propício para se promover o empoderamento individual por meio de três aspectos: promovendo uma atitude positiva; construindo o conhecimento e aumentando habilidades específicas como o pensamento crítico e poder de decisão (SCRIVEN; STIDDARD, 2003).

Na prática, segundo se evidencia, as raízes biologicista e verticalizada continuam presentes na práxis e concepção de alguns profissionais dos serviços de saúde. Por exemplo, frequentemente, na relação entre profissionais de saúde e usuários, a escolha saudável é apresentada como ideal e única. Desse modo, os indivíduos relutam em participar de tomadas de decisões inerentes à sua saúde por apenas escolherem a partir de alternativas previamente estabelecidas (SAINIO; ERIKSSON; LAURI, 2001). Contudo, os profissionais devem ser não apenas técnicos, mas reflexivos, demonstrar competência na liderança, serem estratégicos, éticos, entre outros atributos (NAIDOO; WILLS, 2005). Nesse contexto, insere-se o enfermeiro que desempenha papel crucial como facilitador e promotor das ações de saúde, conforme exposto a seguir.

3.3 O enfermeiro como mediador no empoderamento da sexualidade das pessoas com deficiência

Durante a década de 1990, o número de publicações sobre empoderamento e enfermagem aumentou significativamente, a maioria no contexto da relação enfermeiro-paciente, cuidados preventivos e educação em saúde

(KUOKKANEN; LEINO-KILPI, 2000). Neste universo, está a sexualidade humana igualmente abordada pela enfermagem (WHEELER, 2001). Mas, nem sempre a enfermagem abraçou esta questão de forma positiva. A mudança de atitude dos enfermeiros quanto à sexualidade ocorreu por volta de 1980, quando autores começaram a defender uma política de sexo saudável para todos, no sentido mais liberal em relação ao sexo e sexualidade em virtude da influência que o vírus da Imunodeficiência Humana Adquirida (AIDS) ganhou neste período (CARR, 1996). Somado a isto, as políticas de saúde passaram a exigir dos profissionais de saúde novos posicionamentos numa perspectiva de promoção da saúde.

Como enfatizado, o empoderamento não só dos enfermeiros que lidam com as pessoas com deficiência, mas também destas pessoas é essencial. Segundo demonstrado em estudos, as mulheres com deficiência incluem-se entre os grupos mais desfavorecidos da sociedade, e podem estar em maior risco de problemas de saúde do que os homens com deficiência e homens e mulheres sem deficiência (THIERRY, 1998). De acordo com Nosek (2000), as mulheres com deficiência são significativamente menos prováveis de serem envolvidas em um programa de exercícios. Na tentativa de solucionar este problema, têm-se sugerido a necessidade de remoção das barreiras que impedem as pessoas com deficiência de participar programas de exercícios, como também a importância de formar profissionais competentes na prescrição de exercícios para esta camada populacional (RIMMER, 1994, 1999).

Todavia, a formação dos profissionais de saúde deixa a desejar no sentido da integralidade, sobretudo no tocante aos cuidados das pessoas com deficiência (FRANÇA; PAGLIUCA, 2009). Embora a enfermagem enfatize o atendimento das necessidades de saúde do homem de forma holística, as questões voltadas ao emocional não estão bem definidas. Não há discussão crítica e contextualizada sobre a abrangência do processo da sexualidade humana, essencial para a autocompreensão e credibilidade destes profissionais (ALMEIDA; SILVA; ARAÚJO, 2005). Em corroboração a esta assertiva, como outros autores inferem, a escassez de estudos e reflexões em nível acadêmico, bem como na prática de enfermagem, é uma demonstração dos tabus existentes em volta da temática da sexualidade (EGRY; FONSECA; OLIVEIRA, 1990; SOBRAL *et al.*, 1995; TEIXEIRA, 1998; DIAZ; DIAZ, 1999; FIGUEIREDO; CARVALHO, 1999).

Um dos profissionais solicitados a empoderar pessoas são os enfermeiros. Entretanto eles precisam apropriar-se do empoderamento, para poderem intermediar o empoderamento de outros indivíduos (FULTON, 1997). No contexto da enfermagem, porém, a palavra poder tem conotações negativas, sendo associada com hierarquia organizacional, chefia, autoritarismo (KUOKKANEN; LEINO-KILPI, 2000). Mas a dualidade de interpretações do poder não acontece apenas em uma ciência pontual; ela é ampla, subjetiva e está presente nos relacionamentos interpessoais, independente de ser uma ciência da saúde ou não.

Na ótica de determinados pesquisadores, o enfermeiro é o profissional indicado para desempenhar a função de orientador sexual (TAVARES apud GIR; NOGUEIRA; PELÁ, 2000; RICHARDSON, 2010). No entanto, consoante detectou-se, alguns enfermeiros possuem conhecimentos e habilidades insuficientes para trabalhar a questão da sexualidade (PELÁ, 1995 apud GIR; NOGUEIRA; PELÁ, 2000). Segundo Garcia (1993), Bison (1998) e Gir, Nogueira e Pelá (2000), uma das dificuldades do enfermeiro em abordar aspectos da sexualidade humana advém da inexistência deste conteúdo na grade curricular do curso de enfermagem. A enfermagem ainda é contestada em decorrência de estereótipos negativos, e enfermeiros não estão empoderados (FLETCHER, 2006). Já para Manojlovich (2007), os enfermeiros precisam de mais energia capaz de influenciar pacientes, médicos e outros profissionais de saúde.

Diante das críticas aos enfermeiros referentes ao empoderamento, enfatiza-se: o poder é central para o entendimento da prática da enfermagem e se os enfermeiros desejam obter credibilidade, precisam compreender a forma como este opera dentro de certos contextos sociais. Adicionalmente é importante indagar: como os enfermeiros conceituam empoderamento? Será que eles se consideram empoderados?

Em trabalho realizado na Inglaterra do qual participaram dezesseis enfermeiras assistenciais, todas consultadas acerca de como definiam o empoderamento, estas profissionais mostraram sensibilidade e discernimento para o fortalecimento de outros. Elas tinham ideia do significado do empoderamento para si em termos de tomada de decisão, escolha e autoridade. Consoante restou claro, empoderamento é simultaneamente um processo e um resultado. No entanto, não se sentiam empoderadas (FULTON, 1997). Segundo Skelton (1994), é essencial o enfermeiro adotar uma postura crítica em relação à noção de empoderamento.

Entretanto, é preciso se ter em vista que a essência do poder não pode ser simplesmente respondida perguntando-se quem tem acesso a ele, ou quais são as implicações deste poder. Conforme se acredita, o enfermeiro, como sujeito reflexivo que lida com as pessoas cotidianamente, representa um poderoso veículo facilitador de ações que culminam com o empoderamento destes indivíduos. Concorda-se com Wallerstein e Berstein (1994) quando afirmam que os educadores em saúde, incluindo aqui os enfermeiros, não podem dar poder às pessoas, mas podem, capacitá-las a aumentar suas habilidades e recursos para conquistar poder sobre suas próprias vidas. Foi nesta perspectiva que se desenvolveu esta pesquisa, habilitando as mulheres com deficiência adquirida a um poder, para, através deste, exercerem plenamente sua sexualidade.

4 CAMINHO METODOLÓGICO

4.1 Tipo e período do estudo

Trata-se de um estudo de intervenção com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa tem como objetivo entender e interpretar os sentidos e as aspirações que uma pessoa dá aos fenômenos em foco (TURATO, 2003). Como se observou, uma das características deste tipo de pesquisa é que ela propicia o extravasamento dos pensamentos dos indivíduos acerca do mundo social a partir das suas vivências pessoais. Nesta perspectiva, a pesquisa qualitativa apresenta os requisitos necessários para obtenção dos objetivos deste trabalho. O estudo foi realizado nos meses de junho a outubro de 2010.

4.2 Opção pelo método

Dentro da pesquisa qualitativa, optou-se trabalhar com o grupo focal (GF), definido como uma técnica de pesquisa que coleta dados por meio das interações grupais ao se discutir um tópico especial sugerido pelo pesquisador (MORGAN, 1997). Para Kitzinger (2009), os grupos focais representam um método popular para avaliar mensagens de educação em saúde, e analisar o entendimento do público acerca de doenças e comportamentos de saúde. Deste modo, pode-se inferir que os dados oriundos da utilização do GF são ricos, pois viabilizam a apreensão de expressões e diferentes formas de linguagem.

A escolha pelo método de GF se deu por entendê-lo popular entre aqueles preocupados em garantir poder aos participantes da pesquisa (KITZINGER, 2009), portanto, em consonância com a proposta de empoderamento. Ao estudarem esta técnica, Cruz Neto, Moreira e Sucena (2002) propõem pontos decisivos para seu desenvolvimento, entre eles que na realização do grupo haja dois pesquisadores: um desenvolvendo a função de mediador e outro de relator-observador (KITZINGER, 2009). Ademais, as reuniões devem durar entre uma e duas horas, não devendo extrapolar este tempo para não se tornarem cansativas e desestimulantes; o grupo deve ser composto de quatro a doze pessoas, embora não haja consenso entre os pesquisadores sobre este número. De acordo com outros pesquisadores, o grupo deve ser de seis a quinze pessoas (CHIESA; CIAMPONE,

1999; PEREIRA *et al.*, 1999); e ainda de acordo com outros, o ideal está entre quatro e oito pessoas (KITZINGER, 2009).

Mais um ponto essencial a ser abordado no grupo focal é a elaboração de um roteiro de debate construído a partir dos objetivos da pesquisa, e preparado com base em questões-chave que favoreçam o levantamento das informações para a elucidação dos objetivos propostos; os debates devem ser registrados por meio da gravação (gravador) e anotações das falas, assim como algum registro da linguagem não-verbal, posturas, expressão, etc. O roteiro de debate não é um instrumento monolítico e estático, sua elaboração envolve a pontuação dos tópicos a serem discutidos no grupo. Desse modo, as sessões poderão ser bem conduzidas e nenhum tema deixará de ser citado. Servirá, pois, como meio de orientação e auxiliar de memória (CRUZ NETO; MOREIRA; SUCENA, 2002). Neste trabalho, este roteiro foi intitulado Temas e estratégias utilizadas durante a realização dos grupos focais.

4.3 Cenário

Como mencionado, o estudo foi realizado na Associação dos Deficientes do Compartimento da Borborema (ASDECB) na cidade de Campina Grande-PB. Fundada em 4 de março de 2003, essa instituição tem 335 associados, todos com algum tipo de deficiência.

Referida associação é cadastrada no Conselho Municipal de Assistência Social (CMAS) e mantém convênios com a Prefeitura Municipal de Campina Grande, Secretaria Municipal de Saúde, Superintendência de Trânsito e Transportes Públicos (STTP) e Fundação de Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD). Entre os serviços prestados à comunidade destacam-se: triagem de órtese e prótese, triagem de documentos para o passe livre municipal, triagem para o passe livre intermunicipal e encaminhamento para o mercado de trabalho. Além disso, a associação em parceria com o Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial (SENAI) tem oferecido cursos gratuitos em várias modalidades para seus associados.

O trabalho desenvolvido pela ASDECB abrange não só Campina Grande, mas também cidades circunvizinhas como Aroeiras, Areial, Lagoa de Dentro, Lagoa Seca, Massaranduba, Pocinhos, Galante, Lagoa Grande, Juazeirinho, Puxinanã,

Queimadas, entre outras. É visível a relevância desta associação na sociedade, não só em termos de abrangência, mas também em ações sociais concretas voltadas a melhorar a qualidade de vida dos seus associados.

4.4 Sujeitos do estudo

Foram convidadas 54 mulheres com deficiência adquirida de acordo com os seguintes critérios: ter idade igual ou superior a 18 anos; ter a deficiência há no mínimo um ano; ser associada da ASDECB e residir na cidade de Campina Grande.

4.5 Inserção no cenário de estudo

Inicialmente a pesquisadora agendou uma reunião com a equipe administrativa da associação com vistas a expor o projeto e explicar seus objetivos. Após o consentimento do presidente da associação, a pesquisadora inseriu-se no palco da pesquisa por três meses, e assim estabeleceu convivência com as associadas. Esta aproximação contribuiu para ampliar a capacidade de observação e compreensão para assumir a função de pesquisadora e mediadora na realização dos grupos focais. Também participou de três reuniões realizadas mensalmente pela ASDECB no intuito de se familiarizar com o grupo.

Com a prévia autorização da associação, consultou o banco de dados onde solicitou os endereços das possíveis participantes da pesquisa. Obtidos os endereços, elaborou um convite entregue pessoalmente na residência das mulheres. Neste momento, explicou com detalhes os objetivos da primeira reunião do grupo focal, elucidando os questionamentos formulados pelas mulheres.

4.6 Instrumentos e procedimentos para a coleta dos dados

Como estratégias de coleta de dados utilizaram-se a entrevista e o grupo focal. A entrevista semiestruturada ou entrevista aberta permite ao entrevistador flexibilidade à medida que pode modificar a ordem das perguntas, tendo amplo espaço para intervir de acordo com o desenvolvimento da pesquisa (BLEGER, 1993). O roteiro da entrevista traçou o perfil das participantes considerando as

variáveis idade, estado civil, grau de escolaridade, profissão, número de filhos (APÊNDICE B).

No estudo em tela, além da participação da pesquisadora nas reuniões, estiveram presentes duas acadêmicas de enfermagem e uma professora substituta do Curso de Enfermagem da UEPB, as quais atuaram como observadoras durante as reuniões dos grupos focais.

Vale ressaltar: as observadoras que auxiliaram durante as reuniões dos grupos focais foram treinadas pela pesquisadora previamente, que lhes explicou como deveriam conduzir as anotações, respeitando a privacidade das participantes, e, ainda, como deveriam se comportar na qualidade de observadoras, sem fazer intervenções.

O próximo passo foi a leitura das regras para participar do grupo. Como enfatizado, as reuniões aconteceriam a cada quinze dias; as datas das reuniões seriam combinadas entre as participantes do grupo; a duração das reuniões seria em torno de uma hora e meia, a tolerância de atraso seria de no máximo quinze minutos; o limite de faltas às reuniões seria duas, sob risco de comprometer o andamento dos trabalhos; caso as mulheres concordassem, as reuniões seriam gravadas com vistas a analisar as discussões com mais precisão; seriam garantidos o sigilo de todas as informações e discussões durante as reuniões e o anonimato; a participante poderia desistir de participar da pesquisa a qualquer momento (APÊNDICE C).

Ao término da leitura destas regras, prosseguiram-se os trabalhos, dando ciência agora do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), lido em voz alta pela pesquisadora e elucidadas quaisquer dúvidas. Em virtude de não haver nenhum questionamento, as participantes assinaram o termo e a pesquisadora deixou uma cópia de igual teor com cada uma delas.

Como afirmam Cruz Neto, Moreira e Sucena (2002), o número de grupos focais a ser realizado não é rigidamente determinado por fórmulas matemáticas, mas pelo esgotamento dos temas. Desta forma, o número das reuniões foi definido em consonância com as necessidades das participantes do estudo.

4.7 Planejamento dos grupos focais

Os temas utilizados durante as reuniões dos grupos focais surgiram a partir das indagações iniciais da introdução, tendo como questão norteadora: Como as mulheres com deficiência adquirida se autopercebem e vivenciam sua sexualidade na contemporaneidade?

- **Temas e estratégias utilizadas durante a realização dos Grupos Focais**

Sessão 1

Tema: Motivando a Participação

Objetivo: Fazer o contato inicial com as participantes do grupo, discutir e estabelecer o contrato de funcionamento do grupo focal que propiciaria o entrosamento grupal, enfocando as razões que as motivaram participar do estudo.

Dinâmica realizada: As mulheres receberam um pirulito fechado e foram alertadas para abri-lo, porém com o braço esticado, sem flexionar. A ideia central desta dinâmica é que as mulheres auxiliassem suas vizinhas a abrirem o pirulito.

Sessão 2

Tema: Autopercepção na Contemporaneidade

Objetivo: Questionar como as mulheres se autopercebiam no contexto contemporâneo.

Dinâmica realizada: Colocou-se um espelho dentro de uma caixa de presente, de forma que as participantes não viam o espelho ali guardado. Em seguida, solicitou-se a cada uma abrir a caixa, e falar sobre o que estava vendo, sem que a vizinha conseguisse visualizar. A caixa foi passada por todas as participantes e cada uma falava do que via e achava.

Sessão 3

Tema: Autopercepção na Contemporaneidade (continuação da sessão 2)

Objetivo: Dar continuidade à autopercepção das mulheres.

Dinâmica realizada: A moderadora distribuiu entre as participantes massa de modelar, lápis hidrocor e papel em branco. Pediu que desenhassem ou modelassem as partes dos seus corpos que mais gostavam e as que menos gostavam.

Sessão 4

Tema: Definição de Sexualidade

Objetivo: Verificar como as mulheres definiam sexualidade.

Dinâmica realizada: A moderadora distribuiu fotos de revistas e pediu às mulheres que escolhessem uma figura que na concepção delas tinha a ver com a sexualidade, justificando o porquê da escolha.

Sessão 5

Tema: Reflexão das Necessidades Afetivas

Objetivo: Descrever as necessidades das mulheres com deficiência adquirida acerca de sexo, sexualidade e necessidades afetivas.

Dinâmica realizada: A moderadora concedeu aproximadamente quinze minutos para as participantes pensarem acerca de dois questionamentos: Existe algum obstáculo que as impeçam vivenciar experiências sexuais e explorar sua sexualidade de forma plena? Quais as necessidades mais importantes para vocês no exercício da sexualidade?

Sessão 6

Tema: Promovendo a Saúde da Mulher com Deficiência

Objetivo: Propiciar uma roda de discussão acerca da anatomia da genitália feminina, funcionamento dos órgãos sexuais, orgasmo, possibilidades de tratamento para frigidez e dispareunia.

Dinâmica realizada: A moderadora pediu às participantes que colocassem em um papel suas dúvidas acerca de sexo e sexualidade, suas opiniões e crenças.

Sessão 7

Tema: Promovendo Sexualidade

Objetivo: Discutir com as mulheres a importância de comportamentos saudáveis no exercício da sexualidade.

Dinâmica realizada: A moderadora solicitou às participantes que refletissem sobre o que consideravam comportamento saudável na perspectiva da sexualidade.

Sessão 8

Tema: Realizações e Desencantos

Objetivo: Provocar o debate sobre suas experiências acerca de sexo, sexualidade e necessidades afetivas, incentivando-as a refletir sobre quais aspectos fazem com que uma mulher seja considerada atraente.

Dinâmica realizada: A moderadora solicitou às mulheres que falassem detalhadamente sobre suas experiências sexuais. Deu, então, um tempo para cada uma expor suas vivências, mediante um resgate, desde a adolescência, da forma como encararam esta fase, sempre relacionando à sexualidade, a partir da seguinte reflexão: Quais foram as principais experiências vivenciadas por vocês no exercício da sexualidade?

Sessão 9

Tema: Construção do Empoderamento

Objetivo: Discutir com as mulheres sugestões que viabilizem um modelo de empoderamento voltado ao exercício da sexualidade saudável.

Dinâmica realizada: A moderadora colocou uma cartolina onde constava o seguinte: Mulheres com deficiência adquirida: vivenciando a sexualidade de forma saudável. Alertou as mulheres que elas construiriam as sugestões que seriam postas naquele cartaz, a partir da experiência de cada uma, bem como os conhecimentos adquiridos nas reuniões. Fez uma breve revisão do que tinham construído ao longo das reuniões. Como forma de organizar as ideias, fez-se o seguinte questionamento: O que vocês acreditam ser importante para se ter uma sexualidade saudável?

Sessão 10

Tema: Mulheres Empoderadas : Reconstrução do Conceito de Sexualidade

Objetivo: Reconstruir com as mulheres o conceito de sexualidade por elas formulado, observando se houve o empoderamento no tocante à sexualidade saudável.

Dinâmicas realizadas: As mulheres foram instigadas a refletirem acerca do efeito e ou mudança de atitudes delas em relação à sexualidade a partir da seguinte pergunta como guia tema: Houve alguma mudança na sexualidade de vocês depois destas reuniões?

Enfim a moderadora leu para as mulheres o conceito de sexualidade por elas formulado, e as indagou se agora, após as reuniões, elas gostariam de acrescentar ou mudar algo do que havia sido construído.

4.8 Análise e discussão dos resultados

A análise e discussão das informações ocorreu mediante categorização do material coletado durante a realização dos grupos focais, baseados na análise de conteúdo e ancorados à luz da literatura pertinente, fundamentada nos conceitos de promoção da saúde, especificamente o eixo referente ao desenvolvimento das habilidades pessoais na perspectiva do empoderamento.

Como afirma Bardin (2009), a análise de conteúdo refere-se a um conjunto de técnicas destinadas a analisar as comunicações. Ainda conforme essa mesma autora, a análise de conteúdo é o método das categorias, espécie de rubricas significativas que viabilizam a classificação dos elementos de significação constitutivos da mensagem.

Todo o material obtido foi registrado no decorrer de cada reunião. Após esta, eram transcritas na íntegra as discussões daquele momento. Na sessão posterior, liam-se junto ao grupo os pontos abordados para evitar distorções dos assuntos debatidos. As reuniões aconteciam quinzenalmente. Desse modo a pesquisadora dispunha de tempo para registrar detalhadamente a reunião bem como programar, de acordo com a necessidade das mulheres, o tema a ser discutido na sessão seguinte.

Para garantir a fidedignidade das falas, as expressões não-verbais colhidas pelas observadoras eram adicionadas às falas obtidas. Assim, de cada mulher registravam-se tanto as falas como os gestos, a postura. Neste intuito, as reuniões foram gravadas no MP3 e depois ouvidas no computador. Deste modo, nenhuma fala ficaria despercebida.

4.9 Considerações éticas

Para o desenvolvimento da pesquisa exigiu-se a observância da Resolução 196/96 inerente à pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 1996). Ainda como exigido, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), tendo sido aprovado sob protocolo nº 0010.0.133.000-10 (ANEXO A).

Conforme recomendam os princípios éticos, os sujeitos do estudo foram esclarecidos sobre o objetivo e importância da sua participação. Ademais, solicitou-

se permissão para a gravação dos encontros, por constituir recurso importante no registro das vivências e contribuições dos grupos focais, propiciando desempenhar o papel de mediadora, sem comprometer a apreensão dos diálogos, relatos e falas. Foram garantidos o anonimato e o direito de ausentar-se da pesquisa a qualquer momento, situação formalizada com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A).

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Perfil das mulheres do grupo focal

Participaram das reuniões do grupo focal seis mulheres integrantes da Associação de Deficientes do Compartimento da Borborema, residentes na cidade de Campina Grande. Ressalta-se, porém: na primeira reunião, participaram nove mulheres, entretanto, após discutidas as regras para participar do grupo, três desistiram, por não poderem comparecer às reuniões em virtude de incompatibilidade de horário em relação a seus empregos. Portanto, foram seis participantes.

Após as mulheres assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aceitando participar da pesquisa, conforme a moderadora lhes explicou, como forma de preservar suas identidades, se adotariam nomes fictícios. Como a pesquisa trata de sexualidade, achou-se interessante fazer uma analogia entre as mulheres participantes dos grupos focais e as deusas gregas. Desta forma, as seis participantes foram “batizadas” com nomes das deusas, observando as semelhanças dos arquétipos entre os dois grupos.

Arquétipos são fontes derradeiras daqueles padrões emocionais dos nossos pensamentos, sentimentos, instintos e comportamentos. No caso, arquétipo feminino é tudo o que se pensa com criatividade, inspiração, tudo o que se acalenta que se amamenta, que se gosta, reúne as fusões e impulsos de absorver, reproduzir (BOLEN, 1990). Os nomes escolhidos de acordo com os perfis foram: Ártemis, Atenas, Héstia, Herta, Deméter e Afrodite.

ÁRTEMIS

Estatura de cerca de 1,50cm, morena clara, olhos castanhos, magra, cabelos compridos e encaracolados. Usa óculos de grau, tem 39 anos, ensino médio completo, do lar, em união estável. Não tem filhos e a renda familiar é de aproximadamente um salário mínimo oriunda de aposentadoria da sua mãe, pois embora seja uma pessoa com deficiência, não é aposentada. Mora com seu companheiro, mãe e avô.

Sua deficiência foi adquirida, sendo diagnosticada como escoliose grave. Deambula e possui autonomia na realização das tarefas de autocuidado e domésticas. Refere sentir muita dor na coluna quando exagera nas atividades diárias.

Apresenta-se como uma pessoa tímida, retraída, porém bastante observadora, e frequentemente prefere ouvir a falar. Ao interagir com as pessoas, demonstra meiguice e respeita a individualidade dos outros. Apesar da timidez, quando instigada, expõe suas ideias de forma clara e objetiva.

Demonstra autoestima baixa, e não é feliz com seu corpo. Relata certo conformismo com sua autoimagem, mas refere complexo e frustrações. Considera-se uma mulher romântica, e na adolescência nunca teve namorados. Gosta da natureza, de animais e de crianças. Entretanto, ser mãe nunca foi seu projeto de vida, e nunca teve a menor vontade de vivenciar a maternidade. Aparentemente este perfil compromete sua sexualidade.

Ao analisar as características desta mulher, sua imagem foi associada à deusa grega Ártemis, uma mulher atlética, que aprecia a vida ao ar livre e os animais. Ama a natureza e dedica-se à proteção dos animais. Estar grávida ou amamentando não é motivo de realização para a mulher Ártemis. Não sente interesse em ser mãe, no entanto, gosta de crianças.

ATENAS

Estatura de 1,65cm, cabelos longos e estirados, olhos claros, 87 quilos, 32 anos. Solteira, não tem filhos, ensino fundamental incompleto, operadora de máquina. Renda familiar de dois salários mínimos, oriunda de um comércio informal que possui, onde vende peças femininas íntimas. Mora com seu pai.

Sua deficiência é decorrente de sequela de meningite, mas os médicos não fecharam o diagnóstico. Sua limitação concentra-se nos MMII. Locomove-se com dificuldade, arrasta-se pelo chão e chama a atenção dos transeuntes em virtude desta forma de locomoção. Suas pernas, esteticamente são assimétricas, pois o diâmetro da tíbia é fino demais em relação ao diâmetro do fêmur. Apesar desta desproporcionalidade, mantém autonomia, sobe em ônibus, mesmo sem elevadores apropriados, e anda de mototáxi. Em casa, desempenha as tarefas domésticas, o que para ela é motivo de realização.

No tocante à sexualidade, tem experiências sexuais desde os 11 anos de idade e foi um período de grandes conflitos pessoais. Possui personalidade forte, autoestima elevada, aceita sua deficiência, apesar de muitas lutas e críticas da sociedade. Considera-se uma mulher atraente, que chama a atenção dos homens, e sabe lidar sexualmente com suas limitações.

Diante destas características, observou-se que o arquétipo desta participante se aproxima da deusa Atenas, uma mulher extremamente profissional e prática, que busca se realizar numa carreira na qual possa mostrar sua sabedoria. Trabalha em direção a um fim, aceita a realidade e se adapta. No lar, sobressai nas artes domésticas, utilizando sua mente prática e olho estético para promover uma ordem doméstica.

HÉSTIA

Mulher magra, alta, cabelos escuros, compridos e lisos, olhos castanho escuros, corpo esguio, 45 anos, solteira, ensino médio completo, do lar, sem filhos. A renda familiar é de dois salários mínimos, oriundos das aposentadorias dela e dos pais, com quem mora.

Sua deficiência ocorreu após uma queda, quando houve lesão cerebral atingindo as cordas vocais. Fala com uma voz infantilizada e gaga, motivo de gozação e discriminação de algumas pessoas. Deambula normalmente e desempenha todas as suas atividades diárias independentemente, já que a limitação é na voz.

No referente à sexualidade, nunca teve experiências sexuais, mantendo-se virgem por opção até o presente momento. Demonstra força espiritual, é sincera, e apesar de ser tímida e ter grandes dificuldades na fala, sempre faz questão de expor seus pensamentos. Mostra-se uma pessoa amável e solidária.

De acordo com estas características, associou-se o seu arquétipo ao da deusa Héstia que se recusou a casar, permanecendo virgem para sempre. Por isso, Zeus lhe concedeu um privilégio: ao invés de um presente de casamento, ela tem seu lugar privilegiado no centro da casa para receber o melhor em ofertas. Sexo não é muito importante. Sexo é como vir para casa ou um santuário. Adapta-se à forma tradicional de casamento. É fiel, embora não exija fidelidade.

HERA

Mulher com 1,40cm de altura, magra, morena escura, cabelos longos pretos e lisos, olhos pretos, 41 anos. Casada, ensino fundamental incompleto, do lar, tem uma filha. Sua renda familiar é de um salário mínimo, oriunda do seu marido, já que ela não é aposentada pela deficiência. Mora com o marido e a filha.

Sua deficiência foi diagnosticada como escoliose severa e tem piorado nos últimos anos. Deambula normalmente e consegue executar as atividades da vida diária. Entretanto, alega sentir dores fortes na coluna quando na realização de trabalhos mais pesados, como, por exemplo, lavar roupas. Cuida da casa, da filha e do marido, e possui autonomia completa.

No tocante à sexualidade, demonstra insatisfação com o seu visual. Não aceita a limitação, e enaltece as mulheres sem deficiência, colocando-se numa posição de inferioridade.

É uma pessoa extrovertida, simpática, descontraída e possui o dom da palavra. Quando se refere à sexualidade, coloca o marido no centro das discussões. O matrimônio para ela é muito importante. Enfatiza nas suas falas os estigmas e preconceitos advindos da sua limitação.

Demonstra baixa autoestima, e refere-se à deficiência como algo inaceitável. Na qualidade de mãe, admite gostar de crianças, porém, segundo afirma, em algumas situações estas tiram a privacidade do casal. Deixa claro que a figura masculina não pode ser contrariada neste aspecto sexual, sob pena da mulher perder o companheiro para outras mulheres.

Diante deste perfil, tem muitas similaridades com a deusa Hera, uma mulher ligada ao poder, às líderes políticas. Contudo, apegada às tradições, não abre mão de um casamento convencional, com fidelidade; é boa esposa. Atraída por homens de sucesso, supõe que sua sexualidade e casamento vêm juntos. Depende do marido para despertá-la sexualmente. A ideia do sexo submisso provavelmente surgiu com ela. Os filhos fazem parte da sua função como esposa. Pode chegar até a usá-los para manter o casamento.

DEMÉTER

Mulher alta, 90 quilos, morena escura, cabelos curtos e enrolados, olhos castanho-escuros, 40 anos. Solteira, não possui filhos, ensino fundamental incompleto, é manicura. Recebe cerca de um salário mínimo, advindo do seu trabalho. Mora com sua mãe.

Sua deficiência é sequela de poliomielite. Anda com aparelho, embora com dificuldade, pois não tem forças nas pernas e encontra-se acima do peso ideal. Não admite usar cadeiras de rodas, o que para ela seria uma sensação ainda maior de dependência.

Não consegue desempenhar atividades domésticas. Quanto às necessidades pessoais, realiza-as, porém com muito sacrifício. Passa o dia sentada, já que exerce a profissão de manicura. Apesar das grandes limitações, relata ter esperanças de um dia andar.

É uma pessoa introspectiva, tímida, autoestima baixa, não consegue lidar com suas limitações em face da não compreensão, aceitação e ajuda da família, principal elo de fomento para ressocialização das pessoas com deficiência. Além de ser calada, é observadora. Prefere ouvir a falar, especialmente quando se trata da sua privacidade. Sempre externou insatisfação quanto ao relacionamento com sua mãe. No tocante à sexualidade, demonstra uma grande dificuldade de abordar este assunto. Permanece virgem até o momento por entender que até hoje não encontrou o homem ideal.

Um dos seus grandes desejos seria a maternidade. Adora crianças, entretanto afirma que sua mãe não lhe daria suporte, inclusive proibindo-a até de pensar na hipótese de gerar um filho. Para ela, amamentar seria a realização de um grande sonho.

Apesar de ser uma mulher vaidosa, arrumada, maquiada e perfumada, faz questão de se inferiorizar e subestimar as próprias qualidades. As poucas vezes que fala, o faz de forma muito objetiva, mas deixando no ar a sensação de ser uma pessoa que gosta de cuidar, embora sua deficiência dificulte.

Diante deste perfil, a deusa que mais se assemelharia a esta mulher seria Deméter, a mulher mãe. Gosta de estar grávida, de amamentar e cuidar de crianças. É a que protege, alimenta e acolhe. Atrai homens que se afinam com mulheres maternais. Não escolhe, é escolhida, e pode permanecer com um homem por pena.

Sua sexualidade não é muito importante. É ardente, afetuosa e feminina, mas prefere ser abraçada a fazer sexo. Algumas são puritanas com o sexo. Dão mais valor à amamentação do filho do que ao sexo com o marido.

AFRODITE

Mulher de estatura mediana, branca, olhos castanho-escuros, cabelos lisos, compridos e pretos, 85 quilos, 32 anos. Casada, não tem filhos, ensino fundamental incompleto, do lar. A renda familiar é de dois salários mínimos, um da sua aposentadoria, e o outro, do marido, com quem mora.

Sua deficiência é sequela de poliomielite. É cadeirante, porém lava e passa roupas, arruma a casa, faz comida. Tem autonomia completa nas atividades não só diárias como pessoais. Cuidadosa com a casa possui habilidades artesanais e gosta de aprender algo novo.

No tocante à sexualidade, não tem problema em falar sobre a temática nem tampouco de explicar suas inquietações. Refere ter tido experiências sexuais antes do casamento e demonstra ter amor próprio. Autoestima elevada, consegue se adaptar às limitações da sua deficiência.

Vaidosa, feminina, anda sempre arrumada, penteada, maquiada e com acessórios. Denota meiguice e doçura na fala, tornando-se uma pessoa agradável de ouvir. Um dos seus sonhos para se sentir uma mulher realizada seria ter um filho, fato este aprovado e almejado por sua família, em especial, sua mãe.

Ao observar este arquétipo, uma das deusas que mais se aproxima é Afrodite, mulher feminina, atraente, sensual, sensível e refinada. Voltada, especialmente, para os relacionamentos humanos, a beleza e inspiração nas artes. Pode usar o amor como arma essencial a fim de satisfazer seus desejos. Gosta de crianças e consegue uma comunicação profunda com elas através da sua sinceridade no olhar.

5.2 Categorias de análise

Como mencionado, as categorias de análise foram definidas a partir do referencial teórico sobre empoderamento, sexualidade e promoção da saúde. Os dados foram agrupados de acordo com a significância das palavras. Nesta ótica, o

material coletado foi lido com a finalidade de encontrar o que parecia ser o mais significativo nos dados obtidos, e de saber quais as partes principais onde poderiam ser percebidas diferenças e similaridades entre eles. Daí resultaram três categorias, quais sejam: concepções; promoção da sexualidade e empoderamento. Destas três categorias, emergiram subcategorias, assim descritas:

A categoria concepções subdividiu-se em: concepções sobre a própria autoimagem e concepções sobre sexualidade;

Já a categoria promoção da sexualidade foi composta de duas subcategorias, das quais, respectivamente, a primeira denominou-se atores sociais corresponsáveis pela promoção da sexualidade, sendo eles: a figura masculina; a família; e os profissionais de saúde. A segunda subcategoria intitulou-se desafios vivenciados no exercício da sexualidade, quais sejam, preconceito e medo de ser abusada sexualmente por causa da deficiência.

A categoria empoderamento dividiu-se em duas subcategorias: ações essenciais para o exercício de uma sexualidade saudável e um olhar empoderado sobre a sexualidade.

CATEGORIA 1 CONCEPÇÕES

Concepção é o modo de ver ou sentir, ponto de vista, entendimento ou noção que o sujeito tem acerca de determinado assunto (HOUAISS, 2001). A concepção é formada a partir de um processo de construção ocorrido ao longo da vida. Logo, o que se pensa acerca de determinado assunto está diretamente correlacionado com a experiência com aquele fenômeno.

No tocante à sexualidade, segundo se observa, os conceitos distorcidos e preconceitos podem trazer resultados danosos quanto ao exercício e concepção do tema. As concepções acerca de sexualidade e deficiência são sensivelmente influenciadas pela sociedade (NEUFELD *et al.*, 2002).

Vive-se em meio a uma sociedade repleta de posturas, concepções e modelos nos quais são perceptíveis a influência desta sociedade na construção da personalidade e, conseqüentemente, na elaboração da sexualidade. Logo, as mulheres com deficiência, muitas vezes, relutam em discutir suas atitudes sexuais e experiências em torno da sexualidade, diante de uma sociedade preconceituosa e excludente. Acredita-se que propiciar às mulheres oportunidade de expressarem

suas concepções pode gerar um aspecto positivo no exercício da sexualidade. Para tanto, esta categoria denominada concepções retrata a visão das participantes acerca da suas autoimagem bem como suas concepções acerca da sexualidade.

Subcategoria 1 - Concepções sobre a própria autoimagem

De acordo com Branden (1997), a autoimagem é uma forma de avaliação que a pessoa faz de si e que a leva a gostar daquela imagem em diferentes graus, estimá-la e respeitá-la.

Tal como as demais, as mulheres com deficiência são influenciadas pelos apelos de beleza impostos pela mídia e reforçadas pelas indústrias dos cosméticos que impõem determinados estereótipos para que a mulher seja socialmente aceita. Quando se tem deficiência, atingir esta meta de beleza torna-se muitas vezes difícil, podendo resultar em frustração, rejeição e baixa autoestima (CASH, 2004). A autoestima está intimamente relacionada com a autoimagem e decorre também da maneira como os demais a veem. Assim, a autoestima depende da autoimagem.

Conforme evidenciado, as limitações físicas acarretam um impacto negativo na autopercepção das pessoas (ROUSSO, 1982; TALEPOROS; McCABE, 2001, 2002, 2005). Como resultado da perda da função ou estrutura do corpo, as pessoas visivelmente diferentes tendem a desenvolver baixas percepções acerca das suas competências físicas, aparência, autoestima e imagem corporal (RUMSEY; HARCOURT, 2004; TALEPOROS; McCABE, 2001). Ademais, as pessoas com deficiência adquirida demonstram ter uma autopercepção mais baixa quando comparadas àquelas com deficiência congênita (SHERRILL, 2004).

Independentemente do tipo de deficiência, a distorção da imagem corporal pode limitar negativamente a participação e desempenho do indivíduo nas atividades de vida diária (KEPPEL; CROWE, 2000). Distúrbios de imagem corporal geralmente ocorrem quando há uma discrepância entre a forma de si mesmo percebida anteriormente, e como ele / ela agora percebe a si próprio depois de um trauma físico (OZEN; DOGANAVSARGIL; ELBI, 2009).

Entretanto, nem sempre ser uma pessoa com deficiência implica ter baixa autoestima. Na maioria das vezes, porém, predominam aquelas que não se conformam com sua deficiência e se inferiorizam em relação às demais. Tal

assertiva pode ser confirmada nas falas de algumas mulheres que ao se olharem no espelho externaram seus descontentamentos com as aparências, ao falar:

Bem, apesar de que eu queria ser A [...] (referindo-se a uma atriz nacional), mas que pena que não sou, mas ela é muito bonita e sensual [...] eu não [...] (Hera).

Eu me sinto um pouco constrangida porque eu gostaria de ter um corpo perfeito, pois admiro muito as outras mulheres que não são deficientes e chamam muito a atenção, principalmente, dos homens [...] (Ártemis).

Eu me sinto diferente das outras mulheres por não ter assim uma altura que não chama a atenção dos homens [...] Os homens não olham para mim como as outras, a pessoa se sente inferiorizada, ah! como eu queria ser perfeita! (Deméter).

Nestas falas percebe-se o desencanto de algumas mulheres com as suas autoimagens. Muito provavelmente, essa comparação com atrizes de renome nacional é influenciada pelo protótipo de beleza vendido pela mídia e absorvido pelas mulheres como o ideal de beleza. No geral, parece que a visualização e valorização excessiva de imagens de mulheres magras e sem deficiência veiculadas na mídia tem efeitos negativos na autoimagem daquelas que divergem deste estereótipo (ROBERTS; GOOD, 2010).

Ainda consoante as falas, as mulheres sentem-se inferiorizadas comparativamente às que não possuem deficiência, por se acharem diferentes e conseqüentemente, não despertarem a atenção da figura masculina. Contudo, mais importante do que tentar agradar aos homens seria as mulheres descobrirem suas potencialidades, pois, na verdade, o que muitas vezes as mulheres, quer sejam deficientes ou não, precisam mudar, é a maneira como veem seus corpos e pensam sobre si mesmas. Ademais, é importante identificar quais os aspectos da aparência que podem ou não mudar. Por exemplo, não se pode mudar a altura, mas pode-se disfarçá-la e aceitá-la.

Existem, contudo, mulheres que se gostam, independente da deficiência. Em algumas situações, o reconhecimento de ser uma pessoa com deficiência pode levar o sujeito a fazer da adversidade uma ferramenta de estímulo ao

desenvolvimento de atitudes positivas e otimistas (MAIA, 2010). Essa autoimagem positiva foi observada nas falas de algumas das participantes do grupo ao relatar:

Quando olho pra isso aqui [referindo-se à autoimagem através do espelho], enxergo minhas qualidades, meus defeitos, o que realmente sou [...] (Afrodite).

Às vezes a gente deficiente chama muito mais a atenção do que a não deficiente [...] (Atenas).

Consoante notou-se estas mulheres demonstravam amor próprio e autoestima elevada; elas aceitavam a deficiência e tentavam adaptar as limitações impostas. Ainda nesta visão positiva da autoimagem, uma mulher admirava as partes do seu corpo, embora fosse aquele o membro acometido pela deficiência, como se vê na fala:

A parte do meu corpo que mais gosto são as minhas pernas, pois acho que elas são grossas e bonitas [...] (Atenas).

Por este relato, como é possível inferir, não se pode rotular a deficiência como sinônimo de impotência e descontentamento. Ser uma pessoa com deficiência é uma condição que independe do desejo humano, e qualquer sujeito está susceptível a esta condição. Outrossim, desgostar de determinada parte do corpo não é uma situação exclusiva das mulheres com deficiência.

Subcategoria 2 - Concepções sobre Sexualidade

A sexualidade é um aspecto central do ser humano ao longo da vida e engloba sexo, identidades de gênero, orientação sexual, erotismo, prazer, intimidade e reprodução. A sexualidade é vivida e expressa através de pensamentos, fantasias, desejos, crenças, valores, comportamentos, práticas, papéis e relacionamentos. Embora a sexualidade pode incluir todas essas dimensões, nem todas elas são sempre experimentada ou expressas. A sexualidade é influenciada pela interação de fatores biológicos, psicológicos, sociais, econômicos, fatores políticos, culturais, éticos, jurídicos, históricos e religiosos e espirituais (WHO, 2002).

Esta definição remete à ideia de que a sexualidade é um processo dinâmico e faz parte da vida de todo sujeito. Portanto, é inerente ao ser humano. Contudo, não se deve confundir sexo, sexualidade e ato sexual. Estes termos não são sinônimos.

O sexo refere-se às características biológicas que definem os seres humanos como feminino ou masculino, enquanto a sexualidade é mais subjetiva e mais ampla, e pode ser expressa por gestos, pensamentos, palavras, atos de afeto e carinho, a forma como se relaciona com o outro, a descoberta do corpo e do prazer que ele proporciona (MALDONADO, 2009). Muitas vezes, o termo sexo é utilizado como sinônimo de ato sexual, mas este uso é impreciso, pois o ato sexual seria a penetração na vagina pelo pênis (TROTTER; ALDERSON, 2007).

Nesse sentido, em estudo realizado no Canadá com alunos de graduação do curso de psicologia, foi-lhes perguntado como definiam sexo com o objetivo de avaliar a prevalência de atitudes e comportamentos sexuais. Nas suas definições, incluíram como sexo apenas o contato do pênis com a vagina. Outros tipos de sexo como pênis anal e contato oral genital não foram definidos como relações sexuais (TROTTER; ALDERSON, 2007). Percebe-se, assim, a visão reducionista dos alunos acerca de um conceito, sexo, numa população que supostamente seria mais esclarecida.

Porém a ambiguidade de conceito acerca da sexualidade não acontece por acaso, principalmente quando se trata da sexualidade feminina. Historicamente, por longo tempo e até o início do século passado, mesmo em culturas ocidentais, as mulheres não podiam e não deviam expressar sua sexualidade. A elas cabia a função de cuidar da casa e dos filhos, bem como satisfazer pontualmente às exigências e necessidades dos seus maridos. Com o advento da Revolução Industrial houve uma mudança de papel destas mulheres, especialmente com a incorporação delas no mercado de trabalho (CASTELO-BRANCO; HUEZO; LAGARDA, 2008).

Embora tenha acontecido algum avanço em termos de liberdade de expressão das mulheres no tocante à sexualidade, os vestígios oriundos desta época repressora continuam impregnados nas falas de algumas mulheres. Por exemplo, ao se trabalhar o conceito de sexualidade com as mulheres do grupo focal, segundo observado nas suas falas, elas associavam a sexualidade ao ato sexual, e

neste, mais uma vez, a figura masculina era tida como o foco central, como aparece nas falas:

Para mim sexualidade tem a ver com um olhar sensual, aliás, todos os homens se derretem a um olhar sensual [...] (Ártemis).

Da sexualidade faz parte a limpeza, o homem gosta quando encontra limpeza na mulher, uma mulher sem estar limpa quando ele chega, com certeza, não vai se agradar [...] (Atenas).

No meu caso, que sou casada, meu marido gosta que quando ele chega em casa eu esteja arrumada e principalmente de saia curta, ele adora [...] pra mim isso é sexualidade [...] (Hera).

Em corroboração a estes achados, em um estudo realizado com mulheres vítimas de câncer, quando indagadas sobre o conceito de sexualidade, ter uma boa aparência e ser atraente ou desejável para os seus parceiros, independentemente das alterações, era uma alta prioridade na definição de sexualidade das mulheres acometidas pela doença (SOUTHARD; KELLER, 2009). Outro estudo com pacientes que se submetiam a diálise peritoneal, quando indagadas sobre sexualidade, a definiram como a partilha, harmonia, tendo o amor, prazer e felicidade. Apenas uma paciente definiu sexualidade em um sentido mais restrito, como as relações sexuais (YILMAZ, 2010). É importante ressaltar: esses conceitos mais amplos, não só restritos ao ato sexual, não deixaram de conter a sexualidade como algo coletivo, como se a sexualidade não fosse individual, pois o sujeito necessariamente precisa de outrem para poder exercer sua sexualidade.

Em virtude da necessidade de esclarecer o conceito de sexualidade, optou-se por ouvir os conceitos preexistentes das mulheres participantes do grupo focal, antes da implementação das ações de promoção da saúde. Após suas explanações, montou-se um conceito geral oriundo de fragmentos dessas falas, assim exposto:

A sexualidade está ligada à sensualidade da mulher, se aperfeiçoa com a experiência pessoal e se inicia com o mais simples gesto de carinho. Um olhar sedutor é o início de tudo, onde a mulher necessita de higiene para que seu companheiro sinta-se confortável e satisfeito. A sexualidade está ligada à presença de um companheiro e, portanto, tem a ver também com o ato sexual.

CATEGORIA 2 - PROMOÇÃO DA SEXUALIDADE

De modo geral, a promoção da saúde é descrita como um novo paradigma na saúde, em face da amplitude das suas abordagens teórico-metodológicas e bases conceituais (CHIESA *et al.*, 2009). Nessa nova abordagem de saúde, encontra-se a sexualidade. A promoção da sexualidade deve ser antes de tudo uma estratégia de mudança nos modelos tecno-assistenciais, onde os sujeitos sejam respeitados de forma holística.

Falar em promoção da sexualidade é sobretudo atentar para uma qualidade de vida saudável, como retrata o próprio conceito adotado pela Organização Mundial da Saúde, ao focar a integralidade do sujeito, respeitando suas crenças, atitudes, opções e orientação sexual. Partindo dessa premissa de integralidade, não se pode esquecer de pontuar a influência desempenhada por determinados atores sociais no exercício da sexualidade dos sujeitos. Com a finalidade de visualizar esta participação, essa categoria destaca os diferentes personagens que contribuem ou influenciam na construção da sexualidade das mulheres com deficiência, especificamente: a figura masculina; a família; os profissionais de saúde.

Subcategoria 1 - Atores Sociais Corresponsáveis pela Promoção da Sexualidade

A FIGURA MASCULINA

Ainda que as falas preconizem que a mulher já se igualou ao homem, socialmente reconhecida como tal, os saberes e as práticas evidenciam que não é bem assim. A espécie humana, na sua máxima expressão, é representada pelo homem (LEITE, 2010).

Sob este aspecto, como argumentam França e Baptista (2007), historicamente, os sistemas simbólicos foram construídos pelos e para os homens; neles a mulher teria de purificar suas paixões e subordinar-se ao papel de mãe, vivenciado no lar, como esposa dedicada e submissa ao homem. Com efeito, ainda hoje, muitas mulheres são vistas e tratadas apenas como cuidadoras do bem-estar

da família, seja desempenhando papéis de mães ou esposas, seja atuando como sujeitos autônomos com suas necessidades específicas.

De acordo com Costa (2011), a subalternidade, determinante na condição feminina, é fruto do seu papel de gênero. A sociedade, afirma ela, através das suas instituições, cultura, crenças, leis civis, divisão sexual e social do trabalho, constrói mulheres e homens como sujeitos bipolares, opostos e assimétricos, masculino e feminino envolvidos em uma relação de domínio e subjugação, como mostram os seguintes discursos:

Eu tenho que ficar sempre arrumada e maquiada para o meu marido, porque se eu não fizer direito, ele procura outra lá fora [...] (Hera).

Hoje em dia, apesar de fazer um bom tempo que estou com este meu marido, muitas vezes, me sinto encabulada, às vezes tenho vontade de transar, fico tentando, mas não tenho coragem de me aproximar dele [...] (Ártemis).

Estas falas de subserviência ao marido corroboram um estudo realizado com mulheres que se submetiam à diálise peritoneal. Segundo responderam referidas mulheres, quando indagadas sobre o papel da mulher na relação a dois, casamento é para servir ao homem e estar doente é um obstáculo para este serviço (YILMAZ, 2010). Ainda neste contexto de subserviência, de acordo com um estudo desenvolvido na África do Sul sobre a relação entre a disseminação do HIV e a questão de gênero, as mulheres são submissas aos seus maridos e os homens continuam como principais tomadores de decisão (SHEFER *et al.*, 2008). Esta subserviência, culturalmente construída e socialmente aceita, pode, entre outros danos às mulheres, ser um precursor da violência, porquanto o homem continua sendo considerado o sujeito dominador. Ademais, esta violência não é apenas a sexual, mas também a psicológica, pois as mulheres sentem-se coagidas a se anularem perante os respectivos companheiros.

Tal coação pode ser representada pela retórica de Hera quando enfatiza: “se eu não fizer direito, ele procura outra lá fora”, levando a inferir que independente da sua vontade de se produzir, arrumar ou mesmo ter relação sexual, ela deve fazê-lo em prol dos desejos do seu marido. Como então promover a sexualidade da mulher com deficiência? Investir em autoestima seria o início de um processo educativo contínuo, como forma de dar de fato voz e vez a estas mulheres. Lidar

com a sexualidade da mulher com deficiência requer investir em educação. Na Conferência do Cairo em 1994, já se afirmava: “A educação é um dos meios mais importantes para fortalecer a capacidade das mulheres, com conhecimentos, habilitações e autoconfiança necessários para uma plena participação no processo de desenvolvimento” (CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE POPULAÇÃO E DESENVOLVIMENTO, 1994, p. 34). Complementarmente, apesar de existir uma dicotomia de poder na relação de gênero homem / mulher, por um lado os homens são vistos como fortes, racionais e ativos e, por outro, as mulheres como sensíveis, emotivas e passivas. Contudo, essa dicotomia vem sofrendo algumas mudanças ao longo dos anos (CORTEZ; SOUZA, 2008). Tal modificação, afirmam os referidos autores, se deve aos avanços das conquistas femininas relativas à inserção da mulher em espaços tidos como “masculinos”, onde as mulheres podem utilizar-se dessa “ascensão” como uma ferramenta que as empodere na busca de maior autonomia. Finalmente, não se pode falar em promoção sem incluir a família, principal ponto de ligação e construção da sexualidade das pessoas, seja com deficiência ou não.

FAMÍLIA

Na antropologia e sociologia, a definição de família não se limita ao grupo domiciliar, já que os laços familiares podem extrapolar o domicílio. Entretanto, na perspectiva deste estudo, adotou-se como conceito de família o seguinte: É um grupo de pessoas que vivem sob o mesmo teto, especialmente, pai, mãe e os filhos (HOUAISS, 2001). E, ainda nesta pesquisa, o termo família abrangeu aquelas pessoas que cuidaram do crescimento e desenvolvimento das mulheres com deficiência participantes deste estudo.

A família é o primeiro ambiente no qual o indivíduo recebe educação sexual, logo, algumas vezes, as limitações de ordem sexual são construídas, ou sofrem influência da orientação sexual recebida no seio familiar. Segundo pontuado, alguns adolescentes que desenvolvem comportamentos delitivos, normalmente, são produtos de um ambiente negativo, caracterizado por problemas na comunicação com os pais (JIMÉNEZ, 2007). Desta forma, observa-se a importância do diálogo na construção da sexualidade do sujeito.

No tocante à sexualidade, as famílias apresentam atitudes diversificadas em relação a seus membros com deficiência, indo da omissão à superproteção. Pais e mães sentem dificuldade de falar sobre sexualidade com seus filhos de forma natural, tenham eles deficiência ou não (PAULA; REGEN; LOPES, 2005). Neste aspecto, no estudo em tela, conforme se observou, o relacionamento entre pai e / ou mãe e filhas baseava-se na ausência da educação sexual, como verbalizado nas seguintes frases:

Minha criação foi diferente [...] Quando eu era mais novinha ninguém se aproximava de mim, também eu era bobinha, não me arrumava, minha mãe não me orientava [...] (Hera).

Minha mãe nunca conversou comigo sobre nada, nem sobre menstruação, nem gravidez, minhas amigas morriam de rir porque eu nem sabia o que era sarro. Eu menstruei com 12 anos na minha primeira comunhão, não sabia nem o que era [...] (Ártemis).

Sempre fui quietinha e até hoje tenho trauma, porque quando eu menstruei tinha 12 anos, minha mãe disse a uma vizinha e ela disse ao marido, morri de vergonha, até hoje tenho raiva quando lembro esta história [...] (Deméter).

Perdi minha mãe quando tinha 7 anos [...] Meu pai falou queria que suas filhas casassem moça [moça neste sentido significa virgem] A gente não podia nem conversar com um rapaz no portão que ele botava pra correr [...] (Atenas).

Por estes relatos, observa-se a falta de cumplicidade e orientação por parte dos genitores, bem como as insatisfações das filhas, quando inferem: “até hoje tenho raiva quando lembro esta história” (Deméter); “minha mãe não me orientava [...]” (Hera), deixando claro que não tiveram suporte quando o aspecto era algo relacionado com sexualidade. Entretanto, os valores repassados variam de acordo com a cultura e com experiências pessoais. Desta forma, o comportamento dos pais pode ser oriundo do contexto familiar no qual foram educados.

A interferência da família na sexualidade das pessoas com deficiência é algo decisivo quanto ao êxito ou fracasso no exercício dessa sexualidade. Independente de ser um sujeito com deficiência, a mulher tem sonhos, objetivos, como qualquer outro ser humano. Neste estudo, consoante observou-se, um dos grandes sonhos de uma das participantes era o da maternidade, como relatou: “Eu queria ter um filho, só que não posso porque minha mãe não quer. Minha mãe me advertiu se eu tivesse filho um dia ela sairia de casa, ela me alertou, é ele [o filho]

entrando e eu saindo [...]” (Deméter). Até que ponto esta mãe tem o direito de fazer tal exigência? Será eticamente correto? A literatura responde que inegavelmente, os pais, por vezes, enfrentam dilemas éticos de difícil resolução, mas a dignidade da pessoa exige, incondicionalmente, o respeito aos seus direitos (PAIXÃO, 2000). Como refere Leandro (2000), o direito coloca-se hoje como um instrumento a serviço da vida, e tem como objetivo o respeito pelo ser humano, ou seja, busca traduzir o reconhecimento da dignidade da pessoa.

Até pouco tempo não se admitia que as pessoas com deficiência tivessem direito à expressão da sexualidade. Ainda hoje há quem as perceba como seres assexuados (PAULA; REGEN; LOPES, 2005; LEE; OH, 2005). Complementarmente, em algumas situações, os familiares não só coíbem o exercício da sexualidade dos seus filhos como se sentem no direito de reprimi-los quando da intenção de relacionar-se amorosamente com terceiros. Essa foi a constatação de um trabalho realizado com mulheres submetidas à diálise. Ao serem indagados sobre a possibilidade das suas filhas casarem, os familiares manifestaram opiniões divergentes em relação à das mulheres. Segundo estas, em virtude da doença, temiam ser incapazes de dar conta desse compromisso (YILMAZ, 2010). Portanto, a atitude da família pode favorecer ou não o desenvolvimento da autoestima das pessoas com deficiência.

A comunicação familiar aberta e a troca de pontos de vista entre pais e filhos de forma empática, com respeito, afeto, tem um efeito positivo no comportamento e construção da personalidade dos filhos e, conseqüentemente, na formação da sexualidade (JIMÉNEZ *et al.*, 2007). Neste estudo, determinados relatos demonstraram relacionamentos harmoniosos entre mães e filhas, como descrito nas falas:

Desde cedo, a minha relação com minha mãe é muito aberta. Hoje em dia, o pouco que sei, pois estudei pouco, foi a partir da minha mãe, agradeço muito a ela, porque tudo que sei devo a ela, e principalmente de eu ter passado da minha adolescência que pra mim foi muito difícil [...] (Afrodite).

Eu sempre converso com minha mãe, e ela diz minha filha você é maior de idade, até seus 20 anos eu tinha maior cuidado com você, mas agora você é mais madura e se você achar uma pessoa que você der certo fique mesmo e deixe acontecer, se der certo ótimo, se não der, não tem problema, você segue sua vida [...] (Héstia).

Por estes depoimentos, como se pode observar, quer seja coincidência ou não, estas participantes possuíam autoestima elevada e lidavam com clareza e discernimento com as adversidades oriundas das suas limitações.

Ainda como atores importantes na construção da sexualidade, sobressaem os profissionais de saúde, conforme observado na abordagem a seguir.

PROFISSIONAIS DE SAÚDE

As percepções dos sujeitos do estudo acerca dos profissionais de saúde foram incluídas por terem feito parte das vivências, bem como, peças importantes nas experiências relacionadas à sexualidade destas pessoas. Embora a sexualidade seja algo inerente a todo indivíduo, problemas sexuais recebem muita pouca atenção dos profissionais de saúde (YILMAZ, 2010). Contudo, esses profissionais são peças fundamentais no tocante às questões de sexualidade, porquanto são o elo entre a sociedade e as pessoas com deficiência. Adicionalmente, é neles que as pessoas com limitações depositam confiança e buscam ajuda. Além disso, muitos profissionais de saúde são educadores, e suas atitudes podem influenciar futuros cuidadores (WAHL; COHEN, 2010).

De modo geral, as pessoas com deficiência interagem com uma ampla gama de profissionais de saúde, quer sejam envolvidos nos cuidados diretos, ou na realização de trabalhos educativos. A qualidade deste relacionamento favorece ou não a recuperação e bem-estar destas pessoas. Em um trabalho realizado na Austrália, com pais de crianças com deficiência, alguns externaram experiências conflituosas e relações insatisfatórias com os profissionais de saúde (FEREDAY; OSTER; DARBYSHIRE, 2010). A exemplo de outros profissionais, os da área de saúde, especialmente, devem ter, entre outras atribuições, ética, respeito pelas diferenças e bom senso nas situações que por ventura acarretem constrangimento na relação profissional – pessoa cuidada.

Quando se trata de sexualidade, as habilidades desses profissionais devem ser ainda maiores por ser esta uma temática delicada, a qual deve ser abordada de forma privada, confidencial e imparcial. Como ressaltam alguns estudos, o profissional de saúde deve promover um ambiente de confiança e respeito para que a mulher que está sendo atendida sinta-se confortável em relatar suas dificuldades ou dúvidas no exercício da sexualidade (RICE, 2000; GAMLIN,

2005; KREBS, 2008). Essa recomendação, entretanto, nem sempre é levada em consideração; alguns profissionais não prezam pela ética e respeito à individualidade dos seus clientes. Tal falta de respeito ao sujeito pode ser visualizada nas falas das mulheres, como exposto:

Quando fui bater a ultrassonografia com Dr.Z. [...] ele olhou pra mim e perguntou: é casada? Tem filhos? Já sentiu o peso de um homem em cima de você? Aí eu disse: “Não doutor por quê?” Deu-me vontade de dar uma resposta, mas eu fiquei na minha, ele deu aquele risinho de ironia. Achei essas perguntas muito indecentes, se eu disse que era moça ele não tinha mais o que perguntar [...] (Héstia).

A médica me perguntou quanto tempo fazia que eu tinha tido relação sexual, disse que fazia uns onze anos, ela disse: “mentira, não acredito, se a senhora não acredita eu não posso fazer nada”, aí na hora de fazer o exame ela mesmo percebeu que era verdade, senti muita dor [Atenas].

Ao analisar a fala de Héstia, é visível a insatisfação dela quando da indagação desrespeitosa, antiética, desumana do profissional. Pela sua fala, percebe-se o quanto ela se sentiu constrangida pelo tipo de abordagem adotada. Observa-se, ainda, o sentimento de impotência perante o profissional, quando ela afirma: “*Deu-me vontade de dar uma resposta, mas eu fiquei na minha [...]*” É como se apesar de ser desrespeitada e ofendida moralmente, tivesse de silenciar diante de alguém que na visão dela era hierarquicamente “superior”. Respeito e promoção da autonomia são princípios éticos nos quais os profissionais de saúde devem fundamentar suas práticas (WILSON; CLEGG; HARDY, 2008). A ética em saúde é o ponto crucial do relacionamento profissional – sujeito cuidado, e deve ser encarada como uma práxis obrigatória na rotina daqueles que se dizem ser promotores da saúde. De acordo com Bricher (2000), os profissionais de saúde têm sido tradicionalmente vistos como “opressores” às pessoas com deficiência. Diante destes relatos, questiona-se como de fato tem se dado a interlocução entre alguns profissionais de saúde e pessoas com deficiência.

Outro relato de abuso de poder do profissional pode ser visto na fala de Atenas, quando enfatiza: “*a médica me perguntou há quanto tempo eu tinha tido relação sexual, disse que fazia uns onze anos[...]*”, *ela disse: “mentira[...]*”. Esse tipo de posicionamento revela a falta de preparo, o desconhecimento do conceito de

integralidade da assistência e a ausência completa de respeito pela pessoa cuidada. Não se concebe que atitudes como esta façam parte de um relacionamento no qual a escuta, o respeito à privacidade deveriam ser uma constante. Complementarmente, houve um afrontamento moral e ético à mulher. Tal fato caberia, inclusive, um processo judicial por danos morais, caso a pessoa ofendida o requeresse.

Aqui adverte-se: é importante refletir como os valores éticos e morais dominantes na formação dos profissionais de saúde estão sendo repassados. No concernente à enfermagem, segundo Woods (2005), embora os métodos de ensino de ética tenham melhorado nos últimos anos, alguns ajustes ainda são necessários. Já para Smeltzer e Zimmerman (2005), tem se dispensado inadequada atenção aos currículos não só de enfermagem, como dos demais cursos de saúde, no relativo à atenção às pessoas com deficiência. De acordo com Morano (2003), uma formação de qualidade nos dias atuais requer mais fundamento ético do que descobertas científicas, haja vista, afirma ela, já existir um amplo acervo de competências acumuladas e mal exercidas. Uma formação ética é, pois, importante. Ademais, esta aquisição de conhecimentos deve sair da retórica e tornar-se uma práxis dos profissionais de saúde, atenuando, portanto, os desafios vivenciados pelas pessoas com deficiência no exercício da sexualidade.

Subcategoria 2 - Desafios Vivenciados no Exercício da Sexualidade

Esta subcategoria teve como objetivo propiciar às mulheres a oportunidade de descreverem suas experiências no tocante à sexualidade, sexo e necessidades afetivas básicas. Para tanto, foi levantada a seguinte reflexão: De acordo com suas experiências pessoais, existe algum desafio no exercício da sexualidade? Após esta abordagem, emergiram nesta subcategoria o preconceito e o medo de ser abusada sexualmente.

PRECONCEITO

“Preconceito é a atitude, sentimento ou parecer insensato, de maneira hostil, assumido em consequência da generalização apressada de uma experiência pessoal ou imposta pelo meio” (HOUAISS, 2001, p. 2282). Em âmbito mundial

existem formas variadas de preconceito, seja de etnia, religião, classe social, e apesar de serem considerados ilegais, e socialmente inaceitáveis, comportamentos sutis, como, por exemplo, o distanciamento daqueles alvos estigmatizados, como as pessoas com deficiência, são práticas visualizadas no cotidiano (BARRON; HEBL, 2010).

Como mencionam Keller e Siegrist (2010), as pessoas com deficiência são confrontadas com preconceitos que dificultam a integração no âmbito do trabalho, na escola e outras esferas públicas. Por esta razão, a postura da sociedade em relação às pessoas com deficiência é tão importante. As atitudes e comportamentos de pessoas sem deficiência em relação àquelas com deficiência têm sido examinadas por muitos pesquisadores (AU; MANN, 2006; CHAN *et al.*, 2002; TERVO; PALMER; REDINIUS, 2004; ZAMBELLI; BONNI, 2004) e, embora tenha havido algumas mudanças positivas, a existência de preconceitos ainda persiste (TUFAN, 2008).

A deficiência sempre foi, e continua sendo, um fenômeno percebido com preconceitos, nem sempre expressos abertamente. Quando se trata de mulher com deficiência, esta é ainda mais discriminada do que o homem (TUFAN, 2008). Tal dificuldade da sociedade em aceitar as pessoas com deficiência talvez advinha do fato de não ser repassado uma educação que estimule as pessoas conviver com o diferente. Trata-se de um grande desafio: reverter a hegemonia do “normal” e instituir formas de pensar sobre o “anormal” (McPHAIL; FREEMAN, 2005).

Nesse desafio, pode-se contar com a mídia, pois esta retrata as opiniões da sociedade, por exemplo, nos filmes, pessoas com deficiência raramente são representadas. Mesmo quando são incluídas, frequentemente são representadas como personagens de duas dimensões: primeiro, vem a deficiência, depois a pessoa e, finalmente, a sexualidade, quando aparece (GOUGEON, 2009). Reforça desta forma, a ideia da assexualidade das pessoas com deficiência.

De acordo com Quinn e Browne (2009), a sexualidade é fundamental para a saúde, qualidade de vida e bem-estar geral. Ela afeta a maneira como nos relacionamos com a própria autoimagem, com parceiros sexuais e todas as outras pessoas. Neste contexto, a atitude da sociedade pode favorecer ou prejudicar o exercício da sexualidade e realização pessoal. O modo como a mulher encara suas limitações depende, em parte, do acolhimento ou repulsa que lhe é dispensado.

Neste estudo, um dos grandes desafios vivenciados pelas mulheres foi vencer a barreira do preconceito, como descrito nas falas:

Acho que o grande problema dos deficientes que temos que enfrentar é o preconceito, só assim pode pensar em sexualidade [...] (Héstia).

A maior dificuldade pra gente ser respeitada é o preconceito [...] (Deméter).

Conforme se apreende destas falas, apesar de se falar em processo inclusivo e promoção da saúde para pessoas com deficiência, o preconceito e as barreiras atitudinais continuam sendo uma realidade na vida das pessoas com limitações. No discurso de Héstia, quando fala “*temos que enfrentar o preconceito, só assim pode pensar em sexualidade [...]*”, atrela o seu direito de exercer a sexualidade com a aceitação da sociedade, como algo imperativo e essencial para sua satisfação pessoal. O preconceito não só exclui os sujeitos como provoca sentimentos de raiva e inferioridade naqueles que são vitimados. Essa indignação ante a reação das pessoas não deficientes ao interagir com as que possuem alguma deficiência pode ser vista nas seguintes falas:

Às vezes nos ônibus as pessoas não sentam perto da gente, como se tivesse medo de pegar uma doença, eu fico incrível com uma coisa dessas! [...] (Hera).

Tem pessoas que olham pra gente como se a gente fosse um ET, como se a gente tivesse uma doença contagiosa, até dentro da família existe preconceito [...] (Deméter).

Muitas vezes escuto na rua, dos rapazes, coroas: ela é deficiente, mas mesmo assim eu queria ficar com ela, aí eu saio rindo, fazendo de conta que não ouvi nada [...] (Atenas).

Ao analisar estas falas, percebem-se as expressões de descontentamento, como: “*eu fico incrível com uma coisa dessas! [...]*”(Hera), demonstrando a perplexidade diante de alguns indivíduos que se consideram “superiores” comparados àqueles com alguma deficiência. Outro relato de indignação por sentir-se rejeitada é este: “*tem gente que olha pra gente como se fossemos ET, como se tivesse doença contagiosa [...]*”(Deméter). Tais achados

corroboram um estudo realizado na Turquia onde, segundo detectado, o número de pessoas que acreditam que a deficiência é uma doença tem aumentado na sociedade turca (TUFAN, 2008). Por vezes, as pessoas com deficiência se detêm com comentários e olhares negativos capazes de afetar suas autoimagens, como descrito nas falas:

Antigamente eu era muito complexada, na escola me chamavam de “cacundinha” e eu não gostava, me sentia muito lá em baixo [...] (Ártemis).

Quando eu era mais novinha, tinha muita vergonha quando as crianças ficavam olhando para mim, muita vergonha mesmo [...] (Afrodite).

Esse desconforto relatado pelas mulheres é fruto de uma sociedade excludente, que prega a igualdade, e, no entanto, desconhece que igualdade não significa tratar todos da mesma forma, pois as pessoas com deficiência possuem, muitas vezes, necessidades diferenciadas. Igualdade é tratar o desigual diferentemente, com todas as suas peculiaridades e direitos que lhes devem ser assegurados. Quando estas diferenças forem, de fato, respeitadas pela sociedade, talvez as pessoas com deficiência possam ter mais liberdade de exercitar sua sexualidade de forma plena.

MEDO DE SER ABUSADA SEXUALMENTE POR CAUSA DA DEFICIÊNCIA

O abuso sexual pode envolver agressões verbais, visuais, ou qualquer outro comportamento que obriga uma pessoa a participar do contato sexual indesejado (NATIONAL WOMEN'S HEALTH INFORMATION, 2005). No referente às mulheres com deficiência, conforme alguns estudos demonstram, estes sujeitos são mais vulneráveis a serem abusados sexualmente (ALRIKSSON-SCHMIDT; ARMOUR; THIBADEAU, 2010; ROSEN, 2006; SMITH; STRAUSER, 2008).

Várias hipóteses têm sido postuladas na tentativa de explicar o porquê das mulheres com deficiência estarem em maior risco de sofrer violência sexual. Uma delas é que esta população é vista como impotente e, por conseguinte, menos propensa a resistir e denunciar a violência sexual (ALRIKSSON-SCHMIDT; ARMOUR; THIBADEAU, 2010). Outra hipótese é que a população de pessoas com deficiência é reduzida socialmente, logo, não há interesse, nem consenso, dos

pesquisadores e clínicos, que determinem as reais causas da vulnerabilidade desta população a abusos sexuais (COLEMAN, 1997; FUREY, 1994). Na concepção de Phasha (2009), um dos motivos a contribuir para a vulnerabilidade destes indivíduos a abusos sexuais é a inacessibilidade à educação, no tocante a questões de sexualidade. Na realidade, embora a literatura sobre o abuso de mulheres com deficiência tenha se ampliado durante a última década, a questão continua a exigir mais investigação (NOSEK; HOWLAND; HUGHES, 2001; MAYS, 2006). Ademais, as ramificações da violência sexual tendem a prejudicar o sujeito, quer seja no aspecto físico, mental e ou social.

De acordo com estudiosos sobre o tema pessoas com deficiência, uma pessoa com deficiência, que suportou uma vida de violação à privacidade do corpo pelos prestadores de cuidados, pode tolerar formas graves de episódios de violência, e relatar com menos frequência os abusos (NANNINI, 2006). Esse comportamento silencioso é um dos fatores a contribuir para a impunidade e violação dos direitos humanos. Outrossim, estudos comprovam que dentro do seio familiar a violência sexual ocorre muito frequentemente, na maior parte dos casos, é silenciada não só pela vítima, mas também pelos familiares (LIN *et al.*, 2010). A violência sexual é o delito menos denunciado pelas famílias em virtude do medo da dissociação destas, caso o fato seja descoberto (BAPTISTA *et al.*, 2008).

Em relação, especificamente, às mulheres adultas com deficiência, além da vulnerabilidade a elas imputada, em decorrência da sua condição, está a diminuição da autoestima, a qual interfere, até mesmo, na autoconfiança para relacionar-se amorosamente com alguém. Essa insegurança identificada em algumas mulheres pode ser visualizada nas falas:

Eu tenho medo de tudo. Só em alguém olhar pra mim eu já penso: Eita! ele está mangando de mim, quando eles vêm tocar, mesmo pegar no meu ombro, eu já penso que eles querem se aproveitar de mim, não deixo, o nome deficiência já vem na minha cabeça [...] (Deméter).

Nas minhas relações anteriores, um dos meus ex-namorados só queria se aproveitar de mim. Queria me levar para motéis [...] (Héstia).

Esse rapaz queria logo ter sexo, me perdi muito cedo, mas não é porque eu sou mulher (mulher neste sentido significa não ser mais virgem), que vou conhecer um rapaz hoje e amanhã já vou pra cama

com ele, ele veio logo com esse sentimento pra cima de mim, e eu não quis [...] (Atenas).

A partir dos relatos, observam-se insegurança, medo e desconfiança destas mulheres ao se reportarem a prováveis candidatos amorosos. Na fala de Deméter, quando diz: *“quando eles vêm tocar, mesmo pegar no meu ombro, já penso que querem se aproveitar de mim [...]”*, inconscientemente, é como se esta pessoa não acreditasse na sua capacidade de ser atraente e despertar no outro algo mais além de uma relação sexual; ela subestima seu potencial. Ainda na sua fala: *“o nome deficiência já vem na minha cabeça [...]”*. Ela, como grande parte da sociedade, coloca a deficiência em primeiro lugar, reforçando, desta forma, o preconceito sobre as pessoas com limitações. Na fala de Héstia: *“um dos meus ex-namorados só queria se aproveitar de mim [...]”*, a mulher demonstra que apesar de ter um relacionamento amoroso, se sente “ameaçada” por entender que seu companheiro vislumbra ter um contato mais íntimo, o quê, na concepção dela, significa “se aproveitar”. Na fala de Atenas: *“Me perdi muito cedo, mas não é porque eu sou mulher que vou conhecer um cara hoje e amanhã já vou pra cama com ele [...]”*, a mulher deixa claro que, embora tenha tido relações sexuais anteriores, que denomina *me perdi*, é seletiva, no sentido de não permitir que os homens se aproximem dela com o único intuito de ter relação sexual. É um processo de autodefesa; é melhor afastar para se autoprotger do que arriscar uma nova experiência.

O medo de ser vítima de abusos sexuais, muitas vezes vivenciado por mulheres com deficiência, não se limita a parceiros. Em alguns casos abrange inclusive os cuidadores, como descrito nas falas: *“Eu nunca fui a um ginecologista, negócio de ficar aberta para os outros, Deus me livre”*; *“Quando eu fui fazer as cirurgias das minhas pernas, era o doutor operando e eu cobrindo com o pano para não mostrar nada das minhas intimidades [...]”*. Por meio destes relatos, é visível a falta de confiança da mulher no profissional que estava prestando o cuidado. Falas como estas reforçam a necessidade de se reavaliar a qualidade do relacionamento cuidador - sujeito cuidado. Enfatiza-se: os profissionais de saúde precisam desenvolver habilidades que promovam uma relação de empatia e confiança, favorecendo, desta forma, a qualidade do serviço prestado. Neste cenário, enquadra-se o enfermeiro.

Em virtude da estreita relação com as pessoas, os enfermeiros estão em uma posição única para promover a saúde sexual dos indivíduos sob seus cuidados (HIGGINS; BARKER; BEGLEY, 2006). A relação entre enfermeira e pessoa com deficiência se configura como uma oportunidade para a primeira valorizar a história sexual, orientar a promoção de práticas sexuais seguras, discutir e orientar sobre as questões sexuais (QUINN; BROWNE, 2009). Além disso, pode trabalhar cobrando e colaborando junto aos gestores de saúde medidas de intervenções que priorizem a promoção da saúde sexual das pessoas, prevenindo abusos e empoderando a comunidade acerca de fazer valer seus direitos garantidos na legislação brasileira.

CATEGORIA 3 - EMPODERAMENTO

“Empoderamento é o mecanismo pelo qual as pessoas, organizações e comunidades ganham domínio sobre suas próprias vidas. O objetivo deve ser melhorar as possibilidades para a pessoa controlar sua própria vida” (WOLFF, 1985, p.153). Para Askheim (2003), empoderamento não é a simples transferência de poder de um indivíduo, ou uma organização para outra, é um processo de conscientização a trabalhar em parcerias com vistas a se encontrar o equilíbrio. Portanto, não existe uma definição única e, apesar de haver divergências de conceituação, o empoderamento está relacionado com a aquisição de poder.

Como evidenciado em Foster e Sandel (2010), a investigação sobre o empoderamento concentrou-se principalmente sobre os grupos normalmente considerados desfavorecidos, sem poder ou sem poder ostensivo. Nesta perspectiva, inserem-se as mulheres com deficiência. De acordo com Zimmerman e Warschausky (1998), o empoderamento deve ser construído visando à capacitação coletiva. Segundo afirmou na sua pesquisa de reabilitação, um enfoque centrado em noções individuais impede os indivíduos de ver as implicações para a comunidade ou mudança social. Neste sentido, o empoderamento é uma ferramenta importante no contexto da promoção da saúde por propiciar uma mudança comportamental. Ademais, foi nessa perspectiva de construção coletiva que se decidiu trabalhar o empoderamento da sexualidade das mulheres com deficiência. Para tanto, esta terceira categoria vislumbrou demonstrar possíveis mudanças nas atitudes, opiniões e comportamentos das mulheres participantes do estudo em relação às suas sexualidades. Desta forma, esta categoria subdividiu-se em: Ações essenciais para

o exercício de uma sexualidade saudável e um olhar empoderado sobre sexualidade.

Subcategoria 1 - Ações Essenciais para o Exercício de uma Sexualidade Saudável

“Ação significa ato ou efeito de reagir, possibilidade de executar alguma coisa” (HOUAISS, 2001, p.41). Nesta perspectiva de execução, é que se investigou, após os grupos focais, se as ações de promoção de saúde e as ações educativas desenvolvidas surtiram efeito no sentido de empoderar as mulheres no exercício da sexualidade. Para tanto, fez-se o seguinte questionamento: O que vocês acreditam ser importante para se ter uma sexualidade saudável?

As respostas foram diversificadas, entretanto, com um traço em comum: a necessidade de mudança. É como se as mulheres tivessem despertado para algo que estava faltando e deveriam buscar, conforme os relatos:

Eu acho que a gente só pode vivenciar a sexualidade de uma forma boa, quando aprender a se gostar e aceitar mais. Muitas vezes não só são as pessoas lá fora que discrimina a gente, mas a própria pessoa muitas vezes não se conforma com a deficiência, vive reclamando e acho que não pode ser feliz dessa forma! [...] (Ártemis).

A gente só pode vivenciar a sexualidade realmente, quando encararmos nossas limitações e acreditar mais em nós mesmas [...] (Deméter).

Vencer a baixa autoestima porque as mulheres com deficiência não se percebem como mulheres atraentes, se colocam inferiores as outras mulheres muito abaixo do que realmente elas podem [...] (Afrodite).

Consoante estes relatos, as mulheres conseguem agora visualizar a sexualidade como algo pessoal, a ser trabalhado individualmente, para, então, inserir-se o outro. Um relato que chamou a atenção foi o de Deméter: “*encararmos nossas limitações e acreditar mais em nós mesmas*” [...], isto porque essa foi uma participante mais introvertida, que preferia sempre ouvir a falar. Neste seu depoimento ela externa toda sua necessidade de aprender a conviver com suas limitações, e revela a importância de se trabalhar a autoestima. Em corroboração a

essa ideia, Ártemis ressalta: “*a gente tem que aprender a se gostar e aceitar mais [...] muitas vezes não são as pessoas lá fora que discriminam a gente [...]*”. Estas falas evidenciam que apesar de ter consciência das suas deficiências, as mulheres sentem-se fragilizadas ao ter de conviver com tais limitações. Também fazem inferência à exclusão social quando falam “*lá fora*”[...]. Acredita-se que houve avanços no tocante à integração das pessoas com deficiência em escolas e comunidades. No entanto, o processo de aprendizagem quanto a lidar com a deficiência merece reforço mediante adoção do ensino em todos os níveis de escolaridade, no intuito de desmistificar a “incapacidade” imputada às pessoas com deficiência.

Ainda na perspectiva da opinião das mulheres sobre o que consideravam sexualidade saudável, outros discursos relatados exprimiram opiniões que demonstravam a sexualidade como algo amplo, como se vê nas falas:

Para se ter uma sexualidade saudável é preciso ter primeiramente sinceridade não só com o parceiro, mas com você mesmo [...] (Héstia).

Acho que antes de tudo temos que ter saúde e temos que conversar [...] Pra gente poder namorar bastante, se amar, dialogar [...] (Hera).

Tem que ter muito amor, e de preferência recíproco, porque onde tem amor tem tudo [...] (Atenas).

A partir destas falas, conforme observado, as mulheres passaram a perceber a sexualidade dentro de um contexto mais abrangente. Elas avaliaram a sexualidade como uma troca na qual a mulher tem seu papel e enfatizaram a reciprocidade no relacionamento, como na fala de Héstita, ao afirmar: “*ter sinceridade não só com o parceiro, mas com você mesmo [...]*”. Ainda nessa mesma ideia de reciprocidade, Atenas ressaltou: “*ter amor recíproco [...]*”. Essas concepções, mesmo que suscitem narrativas de romantismo, expressam que a sexualidade, apesar de ser algo intrínseco ao ser humano, perpassa pela maneira como as pessoas se relacionam com o seu eu, e com os outros. Desta forma, as mulheres em estudo observaram a sexualidade dentro daquele conceito preconizado pela Organização Mundial da Saúde.

Subcategoria 2 -Um Olhar Empoderado sobre a Sexualidade

O empoderamento das mulheres funciona como um termômetro para mensurar o poder para satisfazer suas necessidades físicas, psicoemocionais e psicossociais (LAPIERRE; PERREAULT; GOULET, 1995). Por este prisma, pode-se inferir que o empoderamento não se dá de forma linear e estática; depende do contexto no qual estas mulheres são instigadas ou reprimidas para exercer o poder “adquirido”. A dinamicidade da construção do empoderamento pode ser constatada ao longo das reuniões realizadas. As mulheres participantes deste estudo tinham concepções acerca da sexualidade que ao longo do tempo e discussões foram reconstruindo e aproximando-se daqueles conceitos discutidos no âmbito da promoção da saúde. Falas estas observadas na verbalização:

Sexualidade eu pensava que era só o sexo, hoje em dia após as reuniões, percebi que é diferente, a sexualidade tem a ver com a auto-imagem [...] (Deméter).

Sexo é o ato sexual, já a sexualidade é algo mais completo, lógico que o sexo também faz parte. Eu agora sei que sexualidade e sexo são coisas diferentes, na verdade uma tem a ver com a outra. Como as meninas já falaram, sexo é só o ato e sexualidade tem a ver com nossos pensamentos, imaginação [...] (Afrodite).

Eu não tenho experiência sexual, mas entendi que a sexualidade tem a ver como a gente se vê, se arruma, se gosta , vai por aí [...] (Héstia).

Com base nestas falas, segundo se percebem, as mulheres articularam a sexualidade com o seu eu, sem inferência à figura masculina, como o fizeram na primeira sessão ao ser abordado o conceito de sexualidade. Esse novo olhar sobre a sexualidade foi expresso não só pelas palavras proferidas, mas, também, pelo comportamento apreendido pela moderadora durante as reuniões. Como, por exemplo, o caso de Deméter, que no início das reuniões quase não falava, embora fosse estimulada. Posteriormente, mostrava-se mais segura nas suas convicções e mais falante.

Outros relatos indicativos de mudança comportamental podem ser vistos nas falas:

Estou mais desenrolada, principalmente em relação a minha sexualidade, aparência [...] aprendi muita coisa boa [...] (Ártemis).

Tenho tido vontade de me arrumar mais, estou mais vaidosa do que já era [...] Na minha vida conjugal se já era boa agora que melhorou mesmo [...] (Hera).

Aprendi muitas coisas que não sabia, me sinto mais confiante em mim mesma [...] foi tão bom que eu arranjei até um namorado [Risos] (Héstia).

Por meio destas falas, evidenciou-se que as mulheres despertaram um senso crítico acerca das suas sexualidades. As reuniões propiciaram às participantes momentos para discutir suas necessidades afetivas básicas: “*Estou mais desenrolada [...]*”(Ártemis); “*estou mais vaidosa [...]*”(Hera); “*me sinto mais confiante [...]*”(Héstia). Portanto, houve mudanças não só nas suas concepções, mas, principalmente, nas atitudes. Elas se tornaram mais vaidosas e, conseqüentemente, melhoraram suas autoestimas.

Todas as participantes referiram ter mudado para melhor suas opiniões acerca de assuntos que consideravam impossíveis de serem discutidos, como o sexo, por exemplo. Entre os relatos de mudança, uma das participantes afirmou que se soubesse mais sobre a saúde da mulher, como sabe agora, já teria cogitado a possibilidade de se relacionar sexualmente com um homem. Na cabeça dela, ainda era virgem por acreditar, entre outras razões, que se mantendo casta jamais teria problemas ginecológicos, como retrata a fala:

Doutora, se eu soubesse que mesmo sem mexer nas coisas aqui por baixo [referindo-se ao aparelho genital feminino], a gente pode ter problema, confesso que já teria pensado duas vezes se tem futuro me manter “DONZELA” [expressão que indica virgindade]. (Deméter).

Essa fala deixa clara a falta de informação desta participante sobre assuntos relacionados com a saúde da mulher. Além disso, quando na sua fala infere “*teria pensado duas vezes se tem futuro*”, indica que após as reuniões ela refletiu sobre alguns aspectos que até então eram inquestionáveis. Outra fala importante foi o de Hera que enfatiza a importância de ser uma multiplicadora do conhecimento adquirido, como refere:

Tudo que aprendi aqui vou repassar para minhas colegas, inclusive, da associação que não aproveitaram esta oportunidade de aprender mais, e principalmente, sentir-se mais jovem e poderosa [...] (Hera).

Essa fala remete à ideia de que a participante, além de ter absorvido algum conhecimento, sente a necessidade de ser uma promotora de saúde. Ademais, externa, também, uma autoestima mais elevada quando ressalta: “*sentir-se mais jovem e poderosa*”, já que esta era uma participante inconformada com sua aparência, e sempre enaltecia as mulheres sem deficiência, colocando-se numa posição de inferioridade.

Dentro desse novo olhar da sexualidade, na última reunião do grupo focal, a moderadora expôs o conceito de sexualidade inicial construído pelas mulheres. Nesse momento, indagou-as se após as reuniões teriam algo a acrescentar no conceito de sexualidade. Surgiram, então, as seguintes falas:

Se tivesse como acrescentar eu diria que a sexualidade é mais do que o ato sexual e ela independe da gente ter companheiro, a sexualidade é uma coisa pessoal, e tem muito a ver como a gente se vê, nossa autoimagem [...] (Afrodite).

Eu colocaria o seguinte: a sexualidade faz parte de todo indivíduo, seja ele deficiente ou não [...] (Atenas).

Eu acho que a gente não pode ser feliz se não tiver uma sexualidade bem resolvida, acho que finalmente entendi o que é a sexualidade [...] (Hera).

Doutora, eu hoje posso dizer que, apesar de eu nunca ter tido uma relação sexual, mas eu agora sei que sexo é diferente da sexualidade, embora ele [o sexo] possa fazer parte da sexualidade da mulher [...] (Héstia).

Eu diria que o sexo e a sexualidade andam juntos, se completam [...] (Ártemis).

Desta forma, agregaram-se todas as sugestões e reconstruiu-se o novo conceito de sexualidade empoderada, assim por elas definido:

A sexualidade é mais do que o ato sexual, é pessoal, tem a ver com a nossa autoimagem, faz parte de todo indivíduo seja deficiente ou não. O sexo e a sexualidade andam juntos, se completam, e o indivíduo não pode ser feliz se não tiver uma sexualidade bem resolvida.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Trabalhar o empoderamento e a sexualidade das mulheres com deficiência configurou-se um grande desafio, sobretudo porque a sexualidade, por si só, é cercada de mitos e tabus nem sempre expressos verbalmente, mas observados nas práticas cotidianas. Este era o começo do desafio, verbalizar os sentimentos muitas vezes reprimidos. Proporcional a este, acrescentava-se o de formar um grupo que se dispusesse a expor suas intimidades, porquanto se tratava de algo tão pessoal: a sexualidade. Outro desafio foi trabalhar a temática utilizando o grupo focal como método da pesquisa. Isto porque o grupo focal demanda, entre outros requisitos, a cumplicidade e assiduidade do grupo para que as discussões fluam de maneira positiva e enriquecedora. E, por último, intermediar o empoderamento das mulheres no tocante à sexualidade, numa perspectiva de promoção da saúde. Na verdade, apesar da sensação de incertezas presentes no início das reuniões, encontrava-se a convicção de que esta temática não só era importante, como necessária, haja vista o assunto ainda ser dominado por dualidades que precisavam ser refletidas.

Entretanto, para satisfação de todas, as reuniões dos grupos focais aconteceram de maneira prazerosa, com suporte em um grupo coeso e assíduo. As mulheres demonstravam interesse na temática, e, ao mesmo tempo, participavam decisivamente nas discussões promovidas.

Segundo identificou-se, contrariando as expectativas a concepção da mulher com deficiência sempre como uma pessoa insatisfeita com sua autoimagem, o estudo apontou que embora parte das mulheres fosse inconformada com seu estereótipo, outras estavam satisfeitas com suas aparências, apesar das limitações. Portanto, a satisfação com a autoimagem não é privilegio apenas daquelas sem deficiência.

Destacou-se a importância da figura masculina no exercício da sexualidade das mulheres estudadas. Neste âmbito, as falas de subalternidade foram evidentes, demonstrando que, a despeito de se preconizar a sexualidade como algo pessoal, foi incontestável a influência, para as mulheres em foco, da necessidade em conciliar, ou, muitas vezes, suprimir seus desejos, em detrimento dos parceiros. Reconstruir paradigmas, como respeitar a sexualidade feminina,

implica transformações, e frequentemente, o novo, o diferente, não agrada àqueles até então beneficiados, como a figura masculina.

A família, elo importante na construção da sexualidade das mulheres, na sua maior parte, configurou-se como um desarticulador da promoção da sexualidade destes sujeitos. Como observado, houve queixas em relação à falta de apoio e orientação dos genitores. Em menor proporção, algumas falas revelaram cumplicidade entre mães e filhas. Desta forma, consoante se pode apreender, embora a sexualidade esteja no círculo das discussões vigentes, ainda predomina, no âmbito familiar, a ideia segundo a qual a sexualidade de pessoas com deficiência é por natureza complicada.

No referente aos profissionais de saúde, as experiências relatadas evidenciaram falta de ética e preparo por parte destes ao lidar com aspectos da sexualidade. Também foi visível a verticalização do cuidado. Apesar de se sentirem desconfortáveis com o comportamento dos profissionais, as mulheres preferiram calar a confrontar os chamados “detentores do conhecimento”. Neste sentido, infere-se o seguinte: o grande desafio imposto no contexto atual aos profissionais que trabalham com esta clientela é de adotar uma nova postura nas suas práticas, promovendo um cuidado ético, humano e particularizado, de acordo com as especificidades desta camada populacional. Adicionalmente, urge a necessidade de se reavaliar os componentes curriculares dos cursos da área de saúde, na tentativa de detectar eventuais lacunas, passíveis de contribuir para uma prática desumana e fragmentada.

Ademais, um dos desafios citados pelas participantes para se sentirem sexualmente “realizadas” era vencer o preconceito. Relatos de inconformação foram frequentes, e neles demonstraram indignação com uma sociedade que prega a igualdade e inclusão social destas pessoas. A sociedade que acolhe, muitas vezes, é a mesma que segrega, discrimina e exclui.

E, ainda, outra dificuldade, no exercício da sexualidade, foi superar o medo de ser abusada sexualmente. Neste contexto, o temor mencionado não se limitava a pessoas do seu convívio, como namorados, amigos, mas era extensivo a profissionais de saúde. Essa insegurança quanto aos serviços prestados pelo cuidador alerta para questionar como tem se dado esse relacionamento. Será que o comportamento de insegurança das mulheres ocorre por não lhes ter sido dada uma orientação e educação sexual apropriada? Diante do identificado, ressalta-se: a

interação do profissional de saúde com as mulheres com deficiência deve focar, no processo de educação em saúde, os fatores positivos, rever se existe algum ponto negativo e considerar a capacidade destas mulheres de refletir sobre suas necessidades no exercício da sexualidade no intuito de alcançar saúde e bem-estar. Neste aspecto, o enfermeiro encontra-se numa posição privilegiada para fornecer este suporte educativo. Como profissional, o enfermeiro não só mantém contato próximo com o sujeito cuidado, como possui habilidades técnicas que podem facilitar a promoção da saúde sexual destes indivíduos, numa perspectiva de intermediar o empoderamento.

Nesta proposta de empoderamento, consoante evidenciou-se, o pressuposto de que as mulheres com deficiência adquirida, quando orientadas, são capazes de elaborar um modelo de comportamento para vivenciarem de modo saudável sua sexualidade foi confirmado. Tal assertiva fundamentou-se nas seguintes observações:

1. Na opinião das mulheres sobre o que consideravam sexualidade saudável, após a promoção das ações em saúde, exprimiram opiniões que demonstravam a sexualidade dentro de um contexto mais abrangente. Desta forma, corroboravam o conceito preconizado pela Organização Mundial da Saúde;
2. Houve mudanças atitudinais relatadas pelas participantes. Mulheres visivelmente retraídas no início das reuniões, após as intervenções, demonstraram segurança e descontração. Ademais, conforme determinadas mulheres, após a participação no grupo, tornaram-se mais vaidosas, com autoestima elevada, inclusive, percebido pelos respectivos companheiros;
3. Todas as participantes afirmaram ter mudado de opinião acerca de temáticas antes vistas como indiscutíveis, como sexo. Segundo algumas mulheres, a partir das reuniões, não só mudariam suas atitudes relacionadas ao exercício da sexualidade, como seriam multiplicadoras dos conhecimentos adquiridos;
4. No referente ao conceito de sexualidade, houve uma mudança de retórica. Nas primeiras reuniões, as mulheres atrelavam a sexualidade ao sexo, tendo como foco principal a figura masculina. Posteriormente, com as discussões realizadas, essa fala mudou, porquanto passaram a falar de sexualidade como algo pessoal, sem fazer inferência a terceiros. Nesta perspectiva, acredita-se que as ações de promoção da saúde, especificamente o empoderamento, que foram trabalhadas,

surtiram efeito positivo. Eis os dois conceitos de sexualidade, o primeiro antes das ações de promoção da saúde, e o segundo, após as intervenções de promoção:

Conceito de Sexualidade antes das ações de Promoção da Saúde:

A sexualidade está ligada à sensualidade da mulher, se aperfeiçoa com a experiência pessoal e se inicia com o mais simples gesto de carinho. Um olhar sedutor é o início de tudo, onde a mulher necessita de higiene para que seu companheiro sinta-se confortável e satisfeito. A sexualidade está ligada à presença de um companheiro e, portanto, tem a ver também com o ato sexual.

Conceito de Sexualidade após as ações de Promoção da Saúde:

A sexualidade é mais do que o ato sexual, é pessoal, tem a ver com a nossa autoimagem, faz parte de todo indivíduo, seja deficiente ou não. O sexo e a sexualidade andam juntos, se completam, e o indivíduo não pode ser feliz se não tiver uma sexualidade bem resolvida.

A partir da reconstrução do conceito de sexualidade, pode-se inferir que as reuniões favoreceram o despertar e autoconhecer das mulheres no tocante à sexualidade. Ao mesmo tempo, elucidaram-se dúvidas acerca das suas vidas sexuais, desmistificaram-se mitos e tabus existentes, e a autoestima destas participantes foi elevada à medida que passaram a ter mais autocuidado com suas aparências. Com a promoção da autorreflexão da mulher com deficiência, acerca da necessidade de mudança comportamental para o exercício de uma sexualidade saudável, lançam-se as bases para o desenvolvimento de uma conscientização alicerçada no potencial das mulheres, e não nas suas fragilidades.

Tendo em vista que a educação permeia toda e qualquer ação humana, vislumbram-se políticas educacionais que instiguem a sociedade a refletir sobre a sexualidade das pessoas com deficiência, especialmente as mulheres, o modo como estas a vivenciam e suas repercussões no existir do ser mulher. Neste âmbito, encontra-se o enfermeiro. Este profissional pode promover grupos de apoio e discussões, não só nos programas de saúde da família, mas, também, nos espaços comunitários, como associações, clubes de mães, na tentativa de reforçar o direito destas pessoas exercerem sua sexualidade com dignidade, respeito e autoconfiança.

Em virtude da sua abrangência e profundidade, a temática estudada está longe de ser esgotada. Mesmo assim, esta pesquisa permitiu descortinar sentimentos, opiniões, experiências e, principalmente, suscitou a abertura para novas reflexões acerca da sexualidade das mulheres com deficiência.

Espera-se que o caminho percorrido com este grupo possa motivar futuros trabalhos grupais com pessoas com deficiência, especialmente pesquisas sobre a sexualidade dos homens com deficiência. Deste modo, se poderá ampliar os conhecimentos e comparar a questão do gênero na sexualidade, haja vista ter-se trabalhado apenas a sexualidade das mulheres com deficiência.

REFERÊNCIAS

AIRHIHENUWA, C. O. Health promotion and the discourse on culture: implications for empowerment. **Health Educ. Q.** v. 21, n. 3, p. 345-353, 1994.

ALMEIDA, N.A.M.; SILVA, L. A.; ARAÚJO, N. Conhecimento de acadêmicas de enfermagem sobre disfunções sexuais femininas. **Rev. Eletrônica Enferm.**, v. 7, n. 2, p. 138-147, 2005.

ALRIKSSON-SCHMIDT, A. A.; ARMOUR, B. S.; THIBADEAU, J. K., Are adolescent girls with a physical disability at increased risk for sexual violence? **J. School Health**, v. 80, n. 7, p. 2010.

ASKHEIM, O. P. Empowerment as guidance for professional social work: an act of balancing on a slack rope. **Eur. J. Soc. Work**, v. 6, p. 229–240, 2003.

AU, K. W.; MANN, D. W. K. Attitudes toward people with disabilities: A comparison between health care professionals and students. **Int. J. Rehabil. Res.**, v. 29, n. 2, p. 155-160, 2006.

BARRON, L. G.; HEBL, M. Reducing “acceptable” stigmatization through legislation. **Soc. Issues Pol. Rev.**, v. 4, n. 1, p. 1-30, 2010.

BAUM, F.; BUSH, R.; MODRA, C.; MURRAY, C.; COX, E.; ALEXANDER, K.; POTTER, R. Epidemiology of participation: an Australian community study. **J. Epidemiol. Community Health**, v. 54, n. 6, p. 414-423, 2000.

BERNSTEIN, E.; WALLERSTEIN, N.; BRAITHWAITE, R.; GUTIERREZ, L.; LABONTE, R.; ZIMMERMAN, M. Empowerment forum: a dialogue between guest editorial board members. **Health Educ. Q.**, v. 21, n. 3, p. 281-294, 1994.

BLEGER, J. **Temas de psicologia: entrevistas e grupos**. São Paulo: Martins Fontes, 1993.

BISON, R. A. P. **Representações sociais dos estudantes de enfermagem sobre sexualidade, numa experiência de ensino**. 1998. 223f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

BOLEN, J. S. **As deusas e a mulher: nova psicologia das mulheres**. São Paulo: Paulinas, 1990.

BAPTISTA, R. S.; FRANÇA, I. S. X.; COSTA, C. M. P.; BRITO, V. R. S. Caracterização do abuso sexual em crianças e adolescentes notificado em um Programa Sentinela. **Acta Paul. Enferm.**, v. 21, n. 4, p. 602- 608, 2008.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.

BRANDEN, N. **Auto-estima e os seis pilares**. São Paulo: Saraiva, 1997.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética e Pesquisa CONEP. **Resolução 196 de 10 de outubro de 1996**. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Bioética**, v. 4, n. 2 supl., p. 15-25, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção da Saúde. **As cartas da Promoção da Saúde**. Brasília, 2002.

BRICHER, G. Disabled people, health professionals and the social model of disability: can there be a research relationship? **Disabil. Soc.**, v. 15, n. 5, p. 781-793, 2000.

BUSS, P. M. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 163-177, 2000.

CANDEIAS, N. M. F. Conceitos de educação e de promoção em saúde: mudanças individuais e mudanças organizacionais. **Rev. Saúde Pública**, v. 31, n. 2, p. 209-213, 1997.

CARR, G. Themes relating to sexuality that emerged from a discourse analysis of The Nursing Times during 1980-1990. **J. Adv. Nurs.**, v. 24, p. 196-212, 1996.

CARVALHO, S. R.; GASTALDO, D. Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalista. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 13, supl. 2, p. 2029-2040, 2008.

CASH, T. F. Body image: past, present, and future. **Body Image**, v. 1, p. 1-5, 2004.

CASTELO-BRANCO, C. C.; HUEZO, M. L.; LAGARDA, J. L. B Definition and diagnosis of sexuality in the XXI century. **Maturitas**, n. 60, p. 50–58, 2008.

CHAN, C. C. H.; LEE, T. M. C.; YUEN, H.-K.; CHAN, F. Attitudes toward people with disabilities between Chinese rehabilitation and business students: An implication for practice. **Rehabil. Psychol.**, v. 47, n. 3, p. 324-338, 2002.

CHIESA, A. M.; CIAMPONE, M. H. T. Princípios gerais para a abordagem de variáveis qualitativas e o emprego da metodologia de grupos focais. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENFERMAGEM. **A classificação internacional das práticas de enfermagem em saúde coletiva – CIPESEC**. Brasília: ABEN, 1999. (Série Didática: Enfermagem no SUS).

CHIESA, A. M.; FRACOLLI, L. A.; VERÍSSIMO, M. Ó R.; ZOBOLI, E. L. C. P.; ÁVILA, L. K.; OLIVEIRA, A. A. P. A construção de tecnologias de atenção em saúde com base na promoção da saúde. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 43, n. spe 2, p. 1352-1357, 2009.

CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE POPULAÇÃO E DESENVOLVIMENTO (CIPD). **Relatório da Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento**. Cairo: CIPD, 1994.

COLEMAN, L. Stigma: an enigma demystified. In: DAVIS, L. (Ed.). **The disability studies reader**. New York: Routledge, 1997. p. 216-232.

CORTEZ, M. B.; SOUZA, L. Mulheres (in) subordinadas: o empoderamento feminino e suas repercussões nas ocorrências de violência conjugal. **Psicol. Teor. Pesq.**, v. 24, n. 2, p. 171-180, 2008.

COSTA, A. A. Gênero, poder e empoderamento das mulheres. Disponível em: <http://www.agende.org.br/docs/File/dados_pesquisas/feminismo/Empoderamento%20-%20Ana%20Alice.pdf>. Acesso em: 23 fev. 2011.

CRUZ NETO, O; MOREIRA, M. R.; SUCENA, L. F. M. Grupos focais e pesquisa social qualitativa: o debate orientado como técnica de investigação. In: ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTUDOS POPULACIONAIS, 13., Ouro Preto, 2002. Disponível em: <http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/pdf/2002/Com_JUV_PO27_Neto_texto.pdf>. Acesso em: 29 out. 2009.

DEHAAN, C. B.; WALLANDER, J. L. Self-concept, sexual knowledge and attitudes, and parental support in the sexual adjustment of women with early- and late-onset physical disability. **Arch. Sex. Behav.**, v. 17, p. 145-161, 1988.

DIAZ, M.; DIAZ, J. Qualidade de atenção em saúde sexual e reprodutiva: estratégias para mudanças. In: GALVÃO, L.; DIAZ, J. (Org.). **Saúde sexual e reprodutiva no Brasil**. São Paulo: Hucitec, 1999. p. 203-233.

EGRY, E. Y; FONSECA, R. M. G. S.; OLIVEIRA, M. A. C. O estudante de enfermagem frente a questão da sexualidade humana, nos aspectos referentes a contracepção. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 11, n. 1, p. 47-31, 1990.

FEREDAY, J; OSTER, C.; DARBYSHIRE, P. Partnership in practice: what parents of a disabled child want from a generic health professional in Australia. **Health Soc. Care Community**, v. 18, n. 6, p. 624-632, 2010.

FIGUEIREDO, N. M. A.; CARVALHO, V. **O corpo da enfermeira como instrumento de cuidado**. Rio de Janeiro: Revinter, 1999.

FLETCHER, K. Beyond Dualism: leading out of oppression. **Nurs. Forum**, v. 41, n. 2, p. 50–59, 2006.

FOSTER, K.; SANDEL, M. Abuse of women with disabilities: toward an empowerment perspective, **Sex. Disabil.**, v. 28, p. 177–186, 2010.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir: história da violência nas prisões**. Petrópolis: Vozes, 1977.

FRANÇA, I. S. X. **Formas de sociabilidade e instauração da alteridade: vivência das pessoas com necessidades especiais**. 2004. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2004.

FRANÇA, I. S. X; BAPTISTA, R. S. A construção cultural da sexualidade brasileira: implicações para a enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 60, n. 2, p. 202-206, 2007.

FRANÇA, I. S. X; PAGLIUCA, L. M. F. Inclusão social da pessoa com deficiência: conquistas, desafios e implicações para a enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 43, n. 1, p. 178-185, 2009.

FREIRE, P. **Pedagogy of the oppressed**. Harmondsworth: Penguin Books, 1972.

FULTON, Y. Nurses views on empowerment: a critical theory perspective. **J. Adv. Nurs.**, v. 26, p. 529-536, 1997.

FUREY, E. M. Sexual abuse of adults with mental retardation: who and where. **Ment. Retard.**, v. 32, p. 173-180, 1994.

GAMLIN, R. Sexuality and palliative care. In: LUGTON, J.; MCINTYRE, R. (Eds.). **Palliative care: the nursing role**. 2. ed. London: Elsevier, 2005. p. 199-222.

GARCIA, T. R. Sexualidade humana: conhecimento necessário à formação do enfermeiro. **Acta Paul. Enferm.**, v. 6, n. 1/4, p. 39-42, 1993.

GHERPELLI, M. H. B. V **Diferente, mas não desigual**: a sexualidade no deficiente mental. São Paulo: Ed. Gente, 1995.

GIR, E; NOGUEIRA, M. S; PELÁ, N.T.R. Sexualidade humana na formação do enfermeiro. **Rev. Latino-am. Enferm.**, v. 8, n. 2, p. 33-40, 2000.

GOUGEON, N. A. Sexuality education for students with intellectual disabilities, a critical pedagogical approach: outing the ignored curriculum. **Sex. Educ.**, v. 9, n. 3, p. 277-291, 2009.

HIGGINS, A.; BARKER, P.; BEGLEY, C. M, Sexuality: The challenge to espoused holistic care. **Int. J. Nurs. Practice**, v. 12, p. 345-351, 2006.

HOUAISS, A. **Dicionário da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

IDE, M. Sexuality in persons with limb amputation: a meaningful discussion of re-integration. **Disabil. Rehabil.**, v. 26, n. 14/15, p. 939-943, 2004.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **IBGE Cidades**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?>>. Acesso em: 28 out. 2009.

JEFFREYS, S. Disability and the male sex right. **Womens Stud. Int. Forum**, v. 31, p. 327-335, 2008.

JIMÉNEZ, T. I.; MURGUI, S.; ESTÉVEZ, E.; MUSITU, G. Comunicación familiar y comportamientos delictivos en adolescentes españoles: el doble rol mediador de la autoestima. **Rev. Latinoam. Psicol.**, v. 39, n. 3, p. 473-485, 2007.

KELLER, C.; SIEGRIST, M. Psychological resources and attitudes toward people with physical disabilities. **J. Appl. Soc. Psychol.**, v. 40, n. 2, p. 389-401, 2010.

KEPPEL, C. C.; CROWE, S. F. Changes to body image and self-esteem following stroke in young adults. **Neuropsychol. Rehabil.**, v. 10, p. 15-31, 2000.

KITZINGER, J. Grupos focais. In: POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 33-43.

KREBS, L. U. Sexual assessment in cancer care: concepts, methods, and strategies for success. **Semin. Oncol. Nurs.**, v. 24, n. 2, p. 80-90, 2008.

KUOKKANEN, L.; LEINO-KILPI, H. Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. **J. Adv. Nurs.**, v. 31, n. 1, p. 235-241, 2000.

LABONTE, R. Health promotion and empowerment: reflections on professional practice. **Health Educ. Q.** v. 21, n. 2, p. 253-268, 1994.

LAPIERRE, J.; PERREAULT, M.; GOULET, C. Prenatal peer counseling: An answer to the persistent difficulties with prenatal care for low-income women. **Public Health Nurs.**, v. 12, n. 1, p. 53-60, 1995.

LAVERACK, G. **Health promotion practice: building empowered communities**. England: Open University Press, 2007.

LEANDRO, A. G. O revisitar dos direitos da criança. A defesa da criança na lei portuguesa. **Cad. Bioética**, v. 11, n. 24, p. 3-11, 2000.

LEITE, T. S. C. **Direitos humanos fundamentais, igualdade e gênero: reflexões transdisciplinares**. Disponível em: <http://www.ambitojuridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=7544>. Acesso em: 17 nov. 2010.

LEE, E. K. O.; OH, H. Wise wife and good mother: reproductive health and maternity among women with disability in South Korea. **Sex. Disabil.**, v. 23, n. 3, p. 121-144, 2005.

LIN, J. D.; LIN, L. P.; LIN, P. Y.; WU, J. L.; L. I.; C. D.; KUO, F. Y. Domestic violence against people with disabilities: Prevalence and trend analyses. **Res. Dev. Disabil.**, v. 31, n. 6, p. 1264-1268, 2010.

McCABE, M. M. P. Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability. **Sex. Disabil.**, v. 17, n. 2, p. 157-170, 2003.

MacDONALD, T. **Rethinking health promotion**. Routledge: A Global Approach, 1988.

McPHAIL, J.C.; FREEMAN, J. G. Beyond Prejudice: thinking toward genuine inclusion, **Lear. Disabil. Res. Pract.**, v. 20, n. 4, p. 254-267, 2005.

MAIA, A. C. B. **A importância das relações familiares para a sexualidade e a autoestima de pessoas com deficiência física**. Em 6 de fevereiro 2010. Disponível em: <<http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0515.pdf>>. Acesso em: 28 jan. 2011.

MALDONADO, M. **Sexualidade nas fases da vida**. Publicado em 31 de agosto de 2009. Disponível em: <<http://www.marianamaldonado.com.br/2009/08/espaco-mulher/sexualidade-nas-fases-da-vida/>>. Acesso em: 8 fev. 2011.

MANOJLOVICH, M. Power and empowerment in nursing: looking backward to inform the future. **Online J. Issues Nurs.**, v. 12, n. 1, p. 2, 2007. Disponível em: <www.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Volume122007/No1Jan07/Looking>. Acesso em: 28 nov. 2009.

MAYS, J. M, Feminist disability theory: domestic violence against women with a disability. **Disabil. Soc.**, v. 21, p. 147-158, 2006.

MORANO, M.T.A.P. Ensino da ética para os profissionais de saúde e efeitos sociais **Rev. Human.**, Fortaleza, v. 18, n. 1, p. 28-32, 2003.

MORGAN, D. **Focus group as qualitative research**.. 2. ed. London: Sage, 1997. (Qualitative Research Methods, Series.16).

NATIONAL CANCER INSTITUTE. Sexuality and reproductive issues. Patient version. Disponível em: <<http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/sexuality/patient/allpages/print>> Acesso em: 30 ago 2008.

NATIONAL WOMEN'S HEALTH INFORMATION CENTER. **Sexual assault**. Washington, DC: Department of Health and Human Services, 2005.

NAIDOO, J.; WILLS, J. Theory into practice. In: WILLS, J.; NAIDOO, J. **Public health and health promotion developing practice**. London: Bailliere Tindall, 2005.

NANNINI, A. Sexual assault patterns among women with and without disabilities seeking survivor services, **Womens Health Issues**, v. 16, n. 6, p. 372-379, 2006.

NEUFELD, J. A.; KLINGBEIL, F.; BRYEN, D. N.; SILVERMAN, B.; THOMAS, A. Adolescent sexuality and disability. **Phys. Med. Rehabil. Clin. North Am.**, v. 13, n. 4, p. 857-873, 2002.

NOSEK, M. A. Overcoming the odds: the health of women with physical disabilities in the United States. **Arch. Phys. Med. Rehabil.**, v. 81, p. 135-138, 2000.

NOSEK, M. A.; HOWLAND, C. A.; HUGHES, R. B. The investigation of abuse and women with disabilities: Going beyond assumptions. **Violence Against Women**, v. 7, p. 477- 499, 2001.

NOSEK, M. A.; HUGHES, R. B.; WHELEN, S. R. The complex array of antecedents of depression in women with physical disabilities: Implications for clinicians. **Disabil. Rehabil.**, v. 30, n. 3, p. 174 - 183, 2008.

NUTBEAM, D. Health promotion glossary. **Health Promotion Int.**, v. 13, n. 4, p. 349-364, 1998.

O'DONELL, M. P. Definition of health promotion. **Am. J. Health Promot.**, v. 1, p. 4-5, 1986.

OZEN, O. S.; DOGANAVSARGIL, O.; ELBI, H. Body image and self-esteem in somatizing patients. **Psychiatry Clin. Neurosci.**, v. 63, p. 508-515, 2009.

PAIXÃO, A. Problemas éticos no principio da vida humana: cuidados intensivos neonatais. **Cad. Bioética**, a. 11, n. 24, p. 41-49, 2000.

PHASHA, N. Responses to situations of sexual abuse involving teenagers with intellectual disability. **Sex. Disabil**, v. 27, p. 187-203, 2009.

PAULA, A.; REGEN, M.; LOPES, M. **Sexualidade e deficiência: rompendo o silêncio**. São Paulo: Expressão e Arte, 2005.

PEARSALL, J. **The Concise Oxford dictionary**. 10. ed. New York: Oxford University Press, 1999.

PEREIRA, M. J. B. *et al.* Grupo focal: experiência na coleta de dados do Projeto CIPESC–Brasil. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENFERMAGEM. **A Classificação Internacional das Práticas de Enfermagem em Saúde Coletiva-CIPESC**. Brasília: ABEN, 1999. p. 334-343. (Série Didática: Enfermagem no SUS).

PINTO, K. K. O.; SPIRI, W. C. Nurses' perception concerning the care for patients with physical disabilities that interfere with self-image: a phenomenological approach. **Rev. Latino-am. Enferm.**, v. 16, n. 3, p. 407-413, 2008.

PUHLMANN, F. **A revolução sexual sobre rodas**. São Paulo: O Nome da Rosa, 2000.

QUINN, C.; BROWNE, G. Sexuality of people living with a mental illness: a collaborative challenge for mental health nurses. **Int. J. Mental Health Nurs.**, v. 18, p. 195-203, 2009.

RICE, A. M., Sexuality in cancer and palliative care 2: exploring the issues. **Int. J. Palliative Nurs.**, v. 6, n. 9, p. 448-453, 2000.

RICHARD, L.; GAUVIN, L.; GOSSELIN, C.; LAFOREST, S. Staying connected: neighborhood correlates of social participation among older adults living in an urban environment in Montreal, Quebec. **Health Promot. Int.**, v. 24, n. 1, p. 46-57, 2008.

RICHARDSON, A. Patient safety: a literative review on the impact of nursing empowerment, leadership and collaboration. **Int. Nurs. Rev.**, v. 57, n. 1, p. 12-21, 2010.

RIMMER, J. H. **Fitness and rehabilitation programs for special populations**. Madison, WI: Brown & Benchmark, 1994.

_____. Health promotion for people with disabilities: The emerging paradigm shift from disability prevention to prevention of secondary conditions. **Phys. The.**, v. 79, p. 495-502, 1999.

ROBERTS, A.; GOOD, E. Media images and female body dissatisfaction: The moderating effects of the Five-Factor traits. **Eating Behav.**, v. 11, p. 211-216, 2010.

ROSEN, F. Violence and exploitation against women and girls with disability. **Ann. N Y Acad. Sci.** v. 1087, p. 170-177, 2006.

ROUSSO, H. Special considerations in counseling clients with cerebral palsy. **Sexual. Disabil.**, v. 5, p. 78-88, 1982.

RUIZ, C. Olhando para um futuro breve. In: THURZS, C. D. (Org.).As possibilidades do empoderamento. **J. Int. Fed. Ageing**, v. 20, n. 1, p. 6-7, 1993.

RUMSEY, N.; HARCOURT, D. Body image and disfigurement: Issues and intervention. **Body Image**, v. 1, p. 83-97, 2004.

SAINIO, A. C.; ERIKSSON, E.; LAURI, S. Patient participation in decision making about care: the cancer patients' point of view. **Cancer Nurs.**, v. 24, n. 3, p. 172-179, 2001.

SANTOS, V. L. G.; SAWAIA, B. B. A bolsa na mediação "estar ostomizado" - "estar profissional" análise de uma estratégia pedagógica. **Rev. Latino-am. Enferm.**, v. 8, n. 3, p. 40-50, 2000.

SCRIVEN, A.; STIDDARD, L. Empowering schools: translating health promotion principles into practice. **Health Educ.**, v.103, n. 2, p. 110-118, 2003.

SHARPE, T. H. Adult sexuality: Health promotion interests of women with disabilities. **Family J.**, v. 11, p. 420-426, 2003.

SHEFER. T.; CRAWFORD M.; STREBEL, A.; SIMBAYI, L.C.; DWADWA-HENDA, N.; CLOETE A.; KAUFMAN M. R.; KALICHMAN, S. C. Gender, power and resistance to change among two communities in the Western Cape, South Africa. **Feminism Psychol.**, v. 18, n. 2, p. 157-182, 2008.

SHERRILL, C. **Adapted physical activity, recreation, and sport**: cross-disciplinary and lifespan. New York: McGraw-Hill, 2004.

SKELTON, R. Nursing and empowerment: concepts and strategies. **J. Adv. Nurs.**, v. 19, p. 415-423, 1994.

SMELTZER, S. C. Improving health and wellness of persons with disabilities: a call to action too important for nursing ignores. **Nurs. Outlook** , v. 55, p. 189-195, 2007.

SMELTZER, S. C.; ZIMMERMAN, V. L. Health promotion interests of women with disabilities. **J. Neurosci. Nurs.**, v. 37, n. 2, p. 80-86, 2005.

SMITH, D. L.; STRAUSER, D. R. Examining the impact of physical and sexual abuse on the employment of women with disabilities in the United States: an exploratory analysis. **Disabil. Rehabil.**, v. 30, n. 14, p. 1039-1046, 2008.

SOBRAL, V. R. S, et al. O que escondiam nossos corpos escondidos pelos uniformes? **Rev. Enferm. UFRJ**, v. 3, n. 2, p. 244-248, 1995.

SOUTHARD, N. Z.; KELLER, J. The Importance of assessing sexuality: a patient perspective. **Clin. J. Oncol. Nurs.**, v. 13, n. 2, p. 213-217, 2009.

TALEPOROS, G.; McCABE, M.P. The impact of physical disability on body esteem. **Sex. Disabil.**, v. 19, p. 293-308, 2001.

_____. The impact of sexual esteem, body esteem, and sexual satisfaction on psychological well-being in people with physical disability. **Sex. Disabil.**, v. 20, n. 3, p. 176–183, 2002.

_____. The relationship between the severity and duration of physical disability and body esteem. **Psychol. Health**, v. 20, p. 637-650, 2005.

TEIXEIRA, E. R. **Desejo e a necessidade do cuidado com o corpo**: uma perspectiva estética na prática de enfermagem. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1998.

TEIXEIRA, M. B. **Empoderamento de Idosos em grupos de promoção da saúde**. 2002. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2002.

TEPPER, M. S. Sexuality and disability: the missing discourse of pleasure. **Sex. Disabil.**, v. 18, n. 4, p. 283-290, 2000.

TERVO, R. C.; PALMER, G.; REDINIUS, P. Health professional student attitudes towards people with disability. **Clin. Rehabil.**, v. 18, p. 908-915, 2004.

THIERRY, J. M. Promoting the health and wellness of women with disabilities. **J. Women's Health**, v. 7, p. 505-507, 1998.

TONES, K.; GREEN, J. **Health promotion: planning and strategies**. London: Sage, 2006.

TROTTER, E. C.; ALDERSON, K. G. University students' definitions of having sex, sexual partner, and virginity loss: the influence of participant gender, sexual experience, and contextual factors. **Can. J. Hum. Sexuality**, v. 16, n. 1-2, p. 11-29, 2007.

TUFAN, I. Prejudices against, and social responsibilities towards the disabled. **Soc. Behav. Pers.**, v. 36, n. 1, p. 67-76, 2008.

TURATO, E. R. **Tratado de metodologia da pesquisa clínica qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

VASCONCELOS, E. M. A proposta de empowerment e sua complexidade: uma revisão histórica na perspectiva do serviço social e da saúde mental. **Serv. Soc. Soc.** n. 65, p. 5-53, 2001.

WAHL, O.; COHEN, E. A. Attitudes of mental health professionals about mental illness: a review of the recent literature. **J. Commun. Psychol.**, v. 38, n. 1, p. 49 -62, 2010.

WALLERSTEIN, N.; BERNSTEIN, E. Introduction to community empowerment participation, education and health. **Health Educ. Q.**, v. 21, n. 2, p. 141-170, 1994.

WESTPHAL, M., F. Promoção da saúde e prevenção de doenças / Health promotion and prevention of illnesses In: CAMPOS, G. W. S.; MINAYO, M. C. S.; AKERMAN, M.; DRUMOND, J. M.; CARVALHO, Y. M. **Tratado de saúde coletiva**. Rio de Janeiro: Hucitec, 2006. p. 635-667.

WHEELER, N. P. Sexuality: meaning and relevance to learning disability nurses. **Br. J. Nurs.**, v. 10, n.14, p. 920- 927, 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION-WHO. **Ottawa charter for health promotion.**

In: International Conference on Health Promotion, the move towards a new public health.1., 1986. Disponível em:

<http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf>. Acesso em: 2 mar. 2011

_____. Sexual and reproductive health. Stillbirth estimates. 2002. Disponível em: <<http://www.who.int/reproductive-health/gender/sexualhealth.html>>. Acesso em : 2 mar. 2011.

WILSON, N.; CLEGG, J.; HARDY, G. What informs and shapes ethical practice in intellectual disability services? **J. Intellectual Disabil. Res.**, v. 52, n. 7, p. 608-617, 2008.

WOLFF, T. Community psychology and empowerment: activists insights. **Am. J. Psychol.**, v. 15, n. 2, p. 151–166, 1985.

WOODS, M. Nursing ethics education: are we really delivering the good(s)? **Nurs. Ethics**, v. 12, n. 1, p. 5-18, 2005.

YILMAZ, M., Opinions of unmarried patients receiving peritoneal dialysis treatment about sexuality. **Sex Disabil.**, v. 28, p. 213-221, 2010.

ZAMBELLI, F.; BONNI, R. Beliefs of teachers in Italian schools concerning the inclusion of disabled students: a Q-sort analysis. **Eur. J. Spe. Needs Educ.**, v. 19, n. 3, p. 351–366, 2004.

ZIMMERMAN, M. A.; WARSCHAUSKY, S. Empowerment theory for rehabilitation research: conceptual and methodological issues. **Rehabil. Psychol.**, v. 43, n. 1, p. 3-16, 1998.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Sou Rosilene Santos Baptista, enfermeira e professora de enfermagem da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB). Faço parte de um grupo de pesquisa que visa compreender o processo de interação entre as pessoas com deficiência em situações que envolvem a saúde e a sociedade. Encontro-me, neste momento, cursando Doutorado em Enfermagem na Universidade Federal do Ceará (UFC) e desenvolvendo uma pesquisa cujo objetivo é avaliar os sentimentos expressos pelas mulheres com deficiência adquirida que fazem parte da Associação dos Deficientes do Compartimento da Borborema (ASDECB) acerca da sua sexualidade, visando o auxílio no empoderamento destas mulheres. Nesta perspectiva, gostaria de convidá-la a participar do grupo focal que discutirá o tema **Promoção da sexualidade de mulheres com deficiência adquirida: uma proposta de empoderamento.**

O grupo será coordenado por mim, em seis a oito sessões, com duração média de uma hora, e serão organizadas por um tema guia. Cada sessão contará com a ajuda de duas acadêmicas do curso de enfermagem, e uma professora, que fazem parte do meu grupo de pesquisa e terão a função de observadoras. O local das sessões será uma sala que existe na sede da ASDECB. Os encontros serão gravados a fim de facilitar a apreensão das falas das participantes. As datas das reuniões serão previamente combinadas com as participantes.

A senhora terá garantido o sigilo de todas as informações coletadas, bem como o direito de se desvincular da pesquisa a qualquer momento, sem que isso lhe traga qualquer prejuízo. Os dados serão apresentados ao curso de Doutorado em Enfermagem e divulgados junto à comunidade acadêmica, respeitando o caráter confidencial das identidades. Aproveito a oportunidade para enfatizar a importância da sua colaboração para o alcance dos objetivos propostos no estudo, lembrando que a pesquisa não trará nenhum malefício que ponha em risco sua integridade física ou psicológica, bem como não haverá remuneração caso aceite participar do estudo.

Caso necessite falar comigo segue meu telefone: (83) 9954-9596, ou pelo e-mail: rosilenesbaptista@gmail.com. Outras informações poderão ser obtidas através do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba, pelo telefone: (83) 3315 3373.

Assinatura da Pesquisadora

Consentimento Pós-Esclarecimento

Eu, _____, RG _____
declaro que após devidamente esclarecida pelo pesquisador e ter entendido o que
me foi explicado, concordo em participar da pesquisa.

Campina Grande, _____ de _____ de 2010.

Assinatura do Participante

APÊNDICE B

Roteiro de Entrevista

Identificação:

1. Idade:
2. Estado civil:
3. Escolaridade:
4. Profissão:
5. Tem filhos? (se sim, quantos?)
6. Qual a renda média da família?
7. Há quanto tempo faz parte da associação?
8. Há quanto tempo foi acometida pela deficiência ?
9. Qual o tipo de deficiência diagnosticado?

APÊNDICE C

Regras para a participação no grupo: Promoção da Sexualidade das Mulheres com Deficiência

- 1ª As reuniões acontecerão a cada quinze dias;
- 2ª As datas das reuniões serão combinadas entre as participantes do grupo;
- 3ª A duração das reuniões será em torno de uma hora e meia e, excepcionalmente, no máximo duas horas;
- 4ª A tolerância de atraso é de no máximo quinze minutos;
- 5ª O limite de falta às reuniões serão duas, sob o risco de comprometer o andamento dos trabalhos;
- 6ª As reuniões serão coordenadas por mim, pesquisadora (professora Rosilene Baptista) e haverá a participação de três alunas do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual da Paraíba que fazem parte do meu grupo de estudo;
- 7ª As reuniões serão gravadas para que se possa analisar as discussões com mais precisão;
- 8ª Será garantido o sigilo de todas as informações e discussões durante as reuniões, bem como o anonimato das participantes;
- 9ª Qualquer participante poderá desistir de fazer parte da pesquisa a qualquer momento dos trabalhos.

Campina Grande, 31 de maio de 2010.

Rosilene Santos Baptista
Responsável pela Pesquisa

ANEXO

ANEXO A

Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba

Andamento do projeto - CAAE - 0010.0.133.000-10

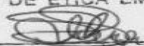
Título do Projeto de Pesquisa
 Promoção da Sexualidade de Mulheres com Deficiência Física Adquirida: Uma Proposta de Empoderamento

Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na CONEP
Aprovado no CEP	19/02/2010 11:47:40	04/03/2010 12:06:57		

Descrição	Data	Documento	Nº do Doc	Origem
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	11/02/2010 10:45:43	Folha de Rosto	FR317965	Pesquisador
3 - Protocolo Aprovado no CEP	04/03/2010 12:06:57	Folha de Rosto	0010.0.133.000-10	CEP
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	19/02/2010 11:47:40	Folha de Rosto	0010.0.133.000-10	CEP

Voltar

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
 PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
 COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA


 Profª Dra. Doralúcia Pedrosa de Araújo
 Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa