

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE MATERNO-INFANTIL
MESTRADO ACADÊMICO

**VIVÊNCIAS DA SEXUALIDADE: ATUALIZAÇÕES E
PERSISTÊNCIAS NOS DISCURSOS DE MULHERES COM LESÃO NA
MEDULA ESPINHAL**

SÃO LUÍS – MA - BRASIL

2007

**VIVÊNCIAS DA SEXUALIDADE: ATUALIZAÇÕES E
PERSISTÊNCIAS NOS DISCURSOS DE MULHERES COM LESÃO NA
MEDULA ESPINHAL**

VIVIANE MACIEL BATALHA CARNEIRO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Materno-Infantil da Universidade Federal do Maranhão, para obtenção do **Título de Mestre** em Saúde Materno-Infantil.

Orientadora:

Profa. Dra. Ednalva Maciel Neves

Coordenadora do Programa:

Profa. Dra. Luciane Maria Oliveira Brito

SÃO LUÍS – MA - BRASIL

2007

Carneiro, Viviane Maciel Batalha

Vivências da sexualidade: atualizações e persistências nos discursos de mulheres com lesão na medula espinhal / Viviane Maciel Batalha Carneiro. - São Luís, 2007.

117 f.

Dissertação (Mestrado em Saúde Materno-infantil) – Programa de Pós-graduação em Saúde Materno-Infantil, Universidade Federal do Maranhão, 2007.

1. Sexualidade 2. Corporalidade 3. Lesão medular - mulheres
I. Título.

CDU 613.88: 616.832-055.2

VIVIANE MACIEL BATALHA CARNEIRO

**VIVÊNCIAS DA SEXUALIDADE: ATUALIZAÇÕES E PERSISTÊNCIAS NOS
DISCURSOS DE MULHERES COM LESÃO NA MEDULA ESPINHAL**

Aprovada em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Ednalva Maciel Neves (Orientadora)

Doutora em Antropologia Social
Universidade Federal do Maranhão

Profa. Dra. Dilercy Aragão Adler

Doutora em Ciências Pedagógicas
Faculdade do Maranhão - FACAM

Profa. Dra. Diomar das Graças Motta

Doutora em Educação
Universidade Federal do Maranhão

Prof. Dr. Raimundo Antônio da Silva

Doutor em Saúde Pública
Universidade Federal do Maranhão

Para Deus, a essência do meu viver, por toda força e luz.

Para meus pais, os responsáveis por minha formação, por me ensinarem que nesta vida só crescemos se tivermos Deus no coração.

Para meu amor, Geraldo Istalin Bouéres Jr., pelo companheirismo, amizade e felicidade compartilhada.

Para minhas irmãs, por sempre estarem ao meu lado em todos os desafios desta vida, incentivando-me a alcançar meus objetivos.

Para as mulheres com lesão medular, pela acolhida, disponibilidade e colaboração. Sem seus diálogos nada seria possível.

MEUS SINCEROS AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Profa. Dra. Ednalva Maciel, pela orientação competente, paciência e dedicação. Fatores estes que tornaram o caminho para a concretude deste estudo menos árduo, fazendo com que os momentos de satisfação e alegria se sobrepusessem aos de preocupação.

Às minhas amigas Adriana Rêgo, Adriana Oliveira, Dina, Elissa, Fernandinha, Gabriele, Márcia, Mônica, Priscila, Rosana, Suziane e Zali, por encherem minha vida de alegria com suas palavras de amor e incentivo.

Aos amigos da célula, por todas as orações para que este estudo se tornasse realidade e por fazerem com que estas reuniões representassem muito mais que uma discussão sobre a palavra de Deus, mas um ensinamento que nos ajuda a compreender a verdadeira essência da vida que é Deus.

À Coordenação do Mestrado em Saúde Materno-Infantil e a todo o corpo docente, pela oportunidade de aprendizagem, e a todos os colegas de turma, pela convivência instrutiva.

A todos os funcionários da Faculdade Santa Terezinha – CEST, pela flexibilidade e apoio.

Aos amigos de trabalho do grupo GEN, Elisabeth, Érika, Isabella, Jacira, João Victor, Joinvilly, José Eduardo, Juçara, Lílian, Listiane e Zali pelo convívio, solidariedade e intercâmbio de conhecimentos que muito contribuem para minha vida profissional e pessoal.

Ao grupo GEASC, Grupo de Estudos Antropológicos sobre Saúde, Ciências e Sociedades Contemporâneas, pela ajuda e crescimento, graças às ricas discussões sobre temas relacionados com as Ciências Sociais e da Saúde.

“Não te furtas a fazer o bem a quem de direito, estando na tua mão o poder de fazê-lo”.

Provérbios 3:27, Bíblia Sagrada

“Se eu pudesse deixar algum presente para você, deixaria aceso sentimentos de amor à vida dos seres humanos; a consciência de aprender tudo o que nos foi ensinado pelo mundo afora; lembraria os erros cometidos, como sinais para que não mais se repetissem; a capacidade de escolher novos rumos; deixaria para você, se pudesse, o respeito àquilo indispensável; além do pão, o trabalho; além do trabalho, a ação; e quando tudo mais faltasse, para você eu deixaria, se pudesse, um segredo: o de buscar no interior de si mesmo a resposta e a força para encontrar a saída.”

Marathma Ghandi

RESUMO

A lesão da medula espinhal acarreta conseqüências trágicas à vida das pessoas. A sexualidade se constitui como um dos aspectos relevantes das perdas sofridas e se torna importante no processo de ajustamento à nova condição. Entre as mulheres, a questão assume uma dimensão significativa em razão de que permanece a capacidade reprodutiva, porém as mulheres que não possuem parceiros vivem um drama particular decorrente das suas condições físicas e da imagem social da corporalidade feminina. Trata-se de estudo qualitativo voltado para a compreensão das imbricações entre corporalidade e sexualidade em mulheres que são portadoras de lesão medular, em condição de paraplegia e tetraplegia. Explora-se a percepção e a aceitação da nova condição de vida, na qual foram explicitadas o processo de aceitação da deficiência e a vivência da sexualidade. As mulheres relevaram as dificuldades de reconstrução da vida social e afetivo-sexual após a lesão, a necessidade de reconstrução da imagem corporal e de si mesmas, bem como a incorporação de novos sentidos à sexualidade e suas práticas eróticas, reinventando a tradição dos papéis sociais.

Palavras-chave: Mulheres com lesão medular. Sexualidade. Corporalidade.

ABSTRACT

The spinal cord injury carries tragic consequences to the people's life. The sexuality is constituted as one of the important aspects of the suffered losses and it becomes important in the adjustment process to the new condition. Between the women, the subject assumes a significant dimension in reason that the reproductive capacity, however the women that don't possess partners stays they live a private problem due to your physical conditions and of the social image about body of the feminine. It is qualitative study gone back to the understanding of the among body and sexuality in women that are bearers of spinal cord injury, in paraplegia condition and tetraplegia. It is explored the perception and the acceptance of the new life condition, in the which they were show the process of acceptance of the deficiency and the existence of the sexuality. The women raised the difficulties of reconstruction of the social and affective-sexual life after the lesion, the need of reconstruction of the corporal image and of themselves, as well as the incorporation of new senses to the sexuality and your erotic practices, reinventing the tradition of the social papers.

Word-key: Women with lesion medular. Sexuality. Body.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE	12
IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA ESTATÍSTICA.....	12
QUADRO I.....	35
QUADRO II	39
QUADRO III.....	40

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	SEXUALIDADE E LESÃO MEDULAR: ABORDAGEM TEÓRICO- CONCEITUAL.....	17
2.1	Lesão medular e função sexual: aspectos biofisiológicos da sexualidade.....	18
2.2	Sexualidade: abordagem conceitual	21
3	TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	26
3.1	Referencial metodológico	27
3.2	Cenário do estudo	28
3.3	Participantes do estudo	29
3.4	Estratégias de obtenção das informações	30
3.5	Tratamento e análise das informações	33
3.6	A ética da pesquisa	36
4	O PERFIL DAS MULHERES ESTUDADAS	37
4.1	Mulheres estudadas: perfil sócioeconômico e caracterização da lesão medular	38
4.2	Resumo descritivo do perfil sócioeconômico e caracterização da lesão medular das mulheres estudadas	41
5	CONTEXTUALIZANDO: AS FORMAS DE SUPERAÇÃO PESSOAL E ACEITAÇÃO DA NOVA CONDIÇÃO DE VIDA	48
5.1	Transformação na vida após a lesão medular	49
5.2	Aceitação da nova condição de vida.....	57
6	AFETIVIDADE E SEXUALIDADE: VIVÊNCIAS APÓS A LESÃO MEDULAR.....	63
6.1	Relações afetivo-emocionais	64
6.2	Relação com o corpo.....	73

6.3 A experiência da prática sexual após a lesão medular	80
6.4 Re-significando a sexualidade	94
7 CONCLUSÃO.....	100
REFERÊNCIAS	104
APÊNDICES	111
ANEXOS	115

1 Introdução

A temática abordada neste estudo, sexualidade e lesão medular, caracteriza-se pela complexidade em vista do referencial sócio-histórico e cultural em que se qualifica a sexualidade e a deficiência¹ física. Assim, adquirir conhecimentos sobre a sexualidade de mulheres com lesão medular, sobre o processo de des-construção e re-construção das percepções sobre a sexualidade e de como essa sexualidade se manifesta após a lesão medular, foi o ponto de partida para a realização deste estudo.

A aproximação com essa realidade ocorreu através da função que se desempenha, como Terapeuta Ocupacional, na qual se pôde desenvolver um estudo intitulado vivências motivacionais em grupo de pessoas com lesão medular. No acompanhamento desse grupo, pôde-se vivenciar as dificuldades que essas pessoas enfrentavam em seu cotidiano, constatando que essas dificuldades perpassavam as limitações motoras e as alterações dos sistemas do corpo e se manifestavam na dificuldade do exercício dos seus papéis sociais, na integração da nova imagem corporal e na expressão da sexualidade.

Toda essa problemática se deve ao fato de que a lesão medular se constitui como uma deficiência física que traz sérias conseqüências no âmbito sócioeconômico, emocional e físico. Com base na Organização Mundial de Saúde (OMS), Ribas (1997) afirma que 10% da população mundial têm deficiência de diferentes formas e tipos e que nos países chamados de terceiro mundo, em que as condições sociais são precárias, há uma estimativa de que 15 a 20% da população apresenta algum tipo de deficiência.

De acordo com o último censo demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) realizado no ano de 2000, cerca de 24,5 milhões de pessoas são deficientes no Brasil, país constituído de 169.799.170 habitantes, dos quais 14,5 % têm deficiência. Constatou-se que entre os deficientes existe um número de 955.287 pessoas com

¹ Neste estudo considera-se o conceito de deficiência baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em maio de 2001, que define o termo como um problema que ocorre nas funções ou na estrutura do corpo, sendo suas conseqüências determinadas pelas condições de saúde/doença, pelo contexto do meio ambiente físico e social, pelas diferentes percepções culturais e atitudes em relação á deficiência, pela disponibilidade de serviços e legislação. Ver: FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 8 (2): 187-93, ano 2005.

deficiência física caracterizada por tetraplegia², paraplegia³ e hemiplegia⁴ permanente, o que equivale a aproximadamente 0,56% da população brasileira. Nessa classificação não há diferenciação entre os sexos, fato denunciador de que as políticas públicas atuais não priorizam as formas diferenciadas de tratamento entre homens e mulheres.

Tratando especificadamente da deficiência física causada por lesão medular, Casalis (1995) aponta que na população mundial a estimativa é de que, a cada um milhão de habitantes, 30 a 40 pessoas sofrem lesão medular ao ano, predominando o sexo masculino e a faixa etária entre 20 e 30 anos.

No Brasil, Teixeira et al (2003) anunciam que, embora não existam informações epidemiológicas acerca do número de pessoas com lesão medular, pode-se aplicar os informes mundiais, obtendo-se uma estimativa de que 5 a 6 mil brasileiros por ano apresentam esse grave comprometimento neurológico. No Estado do Maranhão, não há registro de estudos epidemiológicos sobre a prevalência da lesão medular, mas há um estudo sobre os aspectos clínicos de pessoas com lesão medular atendidas em hospitais públicos e privados em São Luís do Maranhão nos quais alguns dados sócioeconômicos são expostos e a lesão medular da população é caracterizada.⁵

Portanto, a relevância em abordar essa população em um estudo sistematizado vem ao encontro da magnitude da ocorrência da lesão medular, bem como do impacto social que essa síndrome neurológica ocasiona, repercutindo na esfera sócioeconômica e afetivo-sexual.

Além das conseqüências para a vida social, a lesão medular ocasiona alterações significativas na dimensão afetivo-sexual. Entretanto, apesar de existir essas alterações, a pessoa com lesão medular mantém sua necessidade de constituir laços afetivos e expressar sua sexualidade. Corroborando, Lianza (2001) menciona que, embora o próprio ato sexual tenha sido modificado significadamente após uma lesão na medula espinal, o desejo sexual e a

² O termo tetraplegia refere-se à perda da função motora e/ou sensorial das extremidades superiores, inferiores e do tronco devido a danos nos segmentos cervicais da medula espinal. Para maiores informações vide UMPHRED, D. A. **Reabilitação neurológica**. 4º Ed. São Paulo: Manole, 2004.

³ O termo paraplegia refere-se à perda da função motora e/ou sensorial das extremidades inferiores devido a danos nos segmentos torácico, lombar e sacrais da medula espinal. Para maiores informações vide UMPHRED, D. A. **Reabilitação neurológica**. 4º Ed. São Paulo: Manole, 2004.

⁴ O termo hemiparesia refere-se a paralisia de um lado do corpo. Para maiores informações vide UMPHRED, D. A. **Reabilitação neurológica**. 4º Ed. São Paulo: Manole, 2004.

⁵ Para maiores informações ver SAMPAIO, O. C. **Aspectos clínicos do traumatizado raquimedular atendidos em hospitais públicos e privados em São Luís – Maranhão**. 2005. 58 p. Dissertação de Mestrado – Programa de pós-graduação em Ciências da Saúde – Universidade Federal do Maranhão.

sexualidade individual ainda estão presentes como uma parte importante da constituição do indivíduo.

Neste estudo, compreende-se a sexualidade como multidimensional, comportando as dimensões biológica, psicológica e social. Sendo assim, adota-se as concepções de Chauí (1991) que descreve a sexualidade como sendo polimorfa, polivalente, que ultrapassa a necessidade fisiológica, logo não se reduz aos órgãos genitais, uma vez que o prazer não se concentra apenas nesta região, mas em outras áreas corporais também.

Sendo assim, a sexualidade continua a manifestar-se mesmo com o surgimento de doenças, até naquelas que culminam em seqüelas irreversíveis e modificam toda a forma de expressão da sexualidade, como é o caso da lesão medular.

Contudo, não é intenção neste estudo desconsiderar a dimensão biologizante da sexualidade que valoriza as seqüelas imputadas pela lesão medular, mas é imprescindível que haja uma dissociação entre deficiência física e incapacidade de expressão da sexualidade, até porque esta não se solidifica através de órgãos sexuais, tampouco através de um corpo belo e perfeito padronizado socialmente, mas se apresenta, segundo as mulheres estudadas, como expressão da auto-aceitação, respeito, afeto, troca, bem-estar etc.

Parte-se, assim, do pressuposto de que a sexualidade está para além das práticas sexuais, manifestando-se através de todos os comportamentos adotados no cotidiano em qualquer ambiente em que se esteja presente.

Entretanto, apesar da importância da sexualidade, como bem coloca Spizzirri (1999), esta é pouco discutida entre os profissionais e pacientes por falta de conhecimento de ambas as partes, além do preconceito, medos e estigmas que impedem a abordagem do assunto de maneira clara e aberta. Apesar de que sexualidade humana tem sido objeto de estudos científicos, teses e publicações, mas mesmo assim, a relação entre a pessoa com deficiência física e sua sexualidade é pouco contemplada pelos pesquisadores.

Uma revisão histórica da literatura revela, segundo Lianza (2001) que o interesse sobre sexualidade e função sexual da mulher com lesão medular é ainda recente. Foram propostas muitas explicações, mas a mais evidente se dá pela incidência maior da lesão medular nos homens que nas mulheres e, também, segundo Charlifue et al (1992), pelo fato de que a mulher com lesão medular permanece fértil e é capaz de levar uma gravidez a termo, dando-se, assim, menos atenção aos seus problemas nessa área.

Com base nessas assertivas, considera-se que a falta de atenção dos pesquisadores para com a sexualidade da mulher com lesão medular se conjuga com a visão social em que não se problematiza a sexualidade, em razão do fato de que essas mulheres

continuam a cumprir seu papel social de reprodutoras, não se importando com a satisfação sexual que estas possam atingir. Entretanto, atualmente, em vista das mudanças sócio-históricas e culturais do papel da mulher, coloca Loyola (1998), é inegável o esforço de desconstrução da concepção naturalizada da sexualidade que se mantém ligada à reprodução biológica da espécie e se constitui em tema de estudo dos historiadores, sociólogos e antropólogos.

Em que pese a falta de estudos sobre a sexualidade das mulheres com lesão medular, isso não significa que elas estão livres das questões concernentes à sexualidade, porque, como afirmam Castro et al (2004), a sexualidade para a mulher não abrange somente problemas de disfunções sexuais, mas também questões de outros níveis como os relacionamentos amorosos, familiares e profissionais, os quais também afetam o seu bem-estar geral.

Portanto, diante de toda essa problemática acerca da sexualidade feminina após a lesão medular, por haver mais estudos sobre a sexualidade do homem com essa incapacidade, por analisar toda essa questão sob uma visão holística e, ainda pela mobilização e incentivo recebidos, tornou-se imperioso desenvolver esta pesquisa com vistas a ajudar as mulheres com lesão medular.

Entende-se, portanto, que o compromisso social gerado pelo conhecimento adquirido neste estudo possa constituir um conjunto de reflexões e críticas que possibilite aos profissionais recompor suas práticas e concepções acerca da sexualidade, influenciando, dessa forma, os modelos de intervenção dos profissionais que prestam serviço às pessoas com deficiência física, os quais devem orientar a família e a pessoa com lesão medular sobre a sua potencialidade, capacidade e necessidade de expressão da sexualidade independente da deficiência.

Assim, propõe-se, neste estudo, compreender as singularidades da mulher com lesão medular no que diz respeito à sexualidade, realizando o levantamento das informações sócioeconômicas e das características da lesão medular de cada entrevistada; conhecendo o processo de mudança na vida delas após a lesão medular e sua percepção acerca da sexualidade; compreendendo a repercussão da lesão medular na sexualidade e as estratégias utilizadas por elas durante a prática sexual.

Para tanto, adota-se a metodologia qualitativa, porque se pretende apreender uma realidade que só é possível mediante o conhecimento das experiências das entrevistadas, obtido através de um discurso livre sobre o significado de suas vivências. Essas informações

foram analisadas conforme a fundamentação da análise de conteúdo, apresentada por Bardin (1977).

Assim, com vistas a descrever as vivências da sexualidade das participantes deste estudo, é que se estruturou esta dissertação em partes conforme se poderá ver a seguir.

Na primeira parte, apresenta-se, através do referencial teórico-conceitual, a repercussão da lesão medular na sexualidade feminina, discorrendo sobre a magnitude dessa lesão e sobre as conseqüências bio-psico-emocionais e sociais que ela acarreta.

Na segunda parte, com o intuito de evidenciar a trajetória metodológica adotada, apresentam-se os fundamentos da metodologia qualitativa, o cenário da pesquisa, as participantes, as estratégias de obtenção das informações, o tratamento dado às informações, os princípios éticos que regeram este estudo e a exposição dos núcleos de sentido, categorias gerais e específicas dispostas no quadro I.

Subseqüentemente, evidenciam-se os resultados obtidos, expondo nos quadros II e III, o perfil socioeconômico e as características fisiológicas da lesão medular, e ainda fazendo uma síntese descritiva desses resultados.

Na quinta e sexta parte, expõe-se a análise das informações, apresentando a discussão em torno dos núcleos de sentido, os quais se constituíram, respectivamente, em “Contextualizando: as formas de superação pessoal e aceitação da nova condição de vida” e “Afetividade e sexualidade: vivências após a lesão medular”, bem como as categorias gerais e específicas da cada núcleo.

No capítulo destinado às conclusões, disserta-se sobre as reflexões em torno da implicação da lesão medular na sexualidade, demonstrando como essa sexualidade se constitui no grupo selecionado de mulheres.

2 Sexualidade e lesão medular: referencial teórico-conceitual

Refletir sobre a sexualidade da mulher a partir da lesão medular pressupõe pensar sobre o corpo tal como ele se apresenta após a instalação das seqüelas. Dessa forma, neste capítulo, busca-se estabelecer como ponto de partida para a compreensão do fenômeno da sexualidade, o corpo da mulher com lesão medular, esclarecendo as alterações neurofisiológicas que essa lesão acarreta, em dimensão com a sexualidade.

2.1 Lesão medular e função sexual: aspectos biofisiológicos da sexualidade

A lesão medular é considerada um dos quadros mais incapacitantes entre as síndromes neurológicas, devido às importantes funções da medula espinhal que não se constitui apenas em uma via de comunicação entre o cérebro e as diversas partes do corpo, mas como um importante centro regulador da respiração, circulação, bexiga, intestino, controle térmico e atividade sexual (LIANZA, 1991).

Aliada ao trauma físico, a lesão medular pode acarretar uma série de alterações psicossociais, uma vez que esse tipo de lesão ocasiona mudanças significativas na vida do indivíduo. De acordo com Greve e AmatuZZi (1999), essa síndrome neurológica provoca um grande choque psicológico, pois gera uma série de mudanças na aparência, no funcionamento do corpo e no dia-a-dia de uma pessoa que, muitas vezes, em uma fração de segundos, vê interrompida suas atividades tanto social, profissional como afetiva e sexual.

Do ponto de vista etiológico, a lesão medular pode ser de origem traumática e não-traumática, de acordo com as causas com que elas se relacionam. As traumáticas ocorrem por meio de fraturas, luxações ou ferimentos causados por acidentes automobilísticos, lesões esportivas, quedas, acidentes de trabalho, arma de fogo, arma branca, entre outras. As não-traumáticas ocorrem por meio de tumores, infecções, doenças vasculares, degenerativas e malformações (BASTOS, 2000). As lesões traumáticas ocorrem com mais frequência, compreendendo uma média de 2/3 das ocorrências, anuncia Scherb (1998). Corroborando, Greve e AmatuZZi (1999) explanam que a etiologia traumática ocorre em 70% dos casos, sendo que o acidente automobilístico, a queda de altura, o mergulho em águas rasas e ferimentos por arma de fogo são as causas mais comuns de lesão medular.

As manifestações clínicas conseqüentes à lesão medular são determinadas principalmente pelo nível da lesão (em que segmentos da coluna vertebral ocorreram) e pelo grau (se afeta a medula de forma parcial ou completa) e pelo tempo de instalação da seqüela.

De acordo com Scherb (1998), o nível da lesão diz respeito ao local em que o trauma ocorreu, portanto é classificado em paraplegia ou tetraplegia. A tetraplegia, segundo Salimene (1995), ocorre quando há lesão acima do segmento da primeira vértebra torácica (T1) e culmina na perda da sensibilidade e comprometimento das funções dos membros superiores, tronco e membros inferiores, enquanto que a paraplegia acomete os segmentos torácicos a partir da segunda vértebra torácica (T2) e como conseqüência há perda da função motora e sensitiva dos membros inferiores. Portanto, quanto mais alta a lesão, maior é a perda das funções motoras, sensitivas e autônomas no corpo (ANEXO A).

Em relação ao grau, as lesões medulares podem ser classificadas em completas e incompletas. As lesões completas comprometem todas as estruturas medulares, enquanto que as incompletas preservam alguns feixes longitudinais, o que faz com que as funções sensitivas, motoras e autônomas não sejam completamente prejudicadas (LIANZA, 1991).

Após a lesão medular surgem importantes alterações da função sexual. Esta é considerada como parte integrante da sexualidade e depende da integridade das influências hormonais, do controle neurológico encefálico e medular, com interferência das condições emocionais. Por este motivo, na presença de uma lesão medular, há grandes riscos de surgirem alterações no processo de excitação, ereção clitoriana e na experiência psicofísica correspondente ao orgasmo. Concomitante a essas alterações, há o estresse emocional, especialmente a depressão, que provoca sentimentos de baixa-confiança e de incapacidade de atrair outra pessoa, culminando em isolamento social, sexual e/ou na deteriorização da relação afetiva estabelecida antes da lesão (MAIOR, 1988).

Ducharme et al (1992), em seus estudos sobre a função sexual e o indivíduo com lesão medular, mencionam que na mulher com lesão medular completa não existe sensações na área genital, mas as áreas estimuladas acima do nível da lesão podem provocar sensações prazerosas.

Corroborando, Lianza (1991) expõe que a excitação decorrente da estimulação tátil na genitália não existe em pacientes com lesões completas, mas como persiste a sensibilidade acima do nível da lesão, áreas não afetadas podem ser estimuladas e tornarem-se eroticamente responsivas. Portanto, experiências táteis agradáveis intensificadas pelos sentidos da visão, audição, olfato, paladar e tato produzirão efeitos muito semelhantes, senão idênticos a um orgasmo fantasma.

O orgasmo fantasma se constitui, segundo Charlifue et al (1992), como um prazer sexual seguido de um relaxamento que é acompanhado de um formigamento nas pernas ou um aumento de tônus muscular seguido de relaxamento da musculatura. Toda essa sensação é assim intitulada porque não ocorre de acordo com o complexo mecanismo neuro-psico-endócrino-vascular considerado normal.

Esses pesquisadores declaram que, se o indivíduo com lesão medular participar da experiência sexual como um corpo inteiro, independente do nível da lesão medular, ele pode ter uma “satisfação interior” que pode levá-lo ao orgasmo. Ainda que o orgasmo seja uma sensação de prazer intenso, a satisfação sexual em si não requer orgasmo, o prazer advindo do sexo pode vir de muitas formas e maneiras diferentes e as experiências de novas táticas associadas a uma boa comunicação entre os parceiros é a chave para uma vida sexual satisfatória. Esse dado da literatura corrobora os resultados deste estudo.

Entretanto, como menciona Greve e Amatuzzi (1999), na lesão medular muitos aspectos além dos danos neuroanatômicos ou neurofisiológicos devem ser considerados para a compreensão da sexualidade, levando-se em conta a individualidade de cada pessoa, assim como a sua capacidade de expressar-se como ser social e sexual, porque, embora o indivíduo com lesão medular apresente alterações na função sexual, persiste sua sexualidade já que esta é inerente ao ser humano e está influenciada por fatores genéticos, psicológicos, sociais e culturais.

Além das alterações na função sexual, existem outras manifestações clínicas que interferem no intercuro sexual e estão relacionadas com a perda do controle intestinal, da bexiga e com as alterações na sensibilidade. Portanto, associada ao quadro paralítico, essa síndrome neurológica acarreta a impossibilidade de um controle socialmente adequado dos esfíncteres, um fator de constrangimento e de complicações orgânicas, uma vez que o aparelho urinário é fonte de constantes infecções e o intestinal de constantes perturbações, anuncia Girolamo (1996). O esvaziamento voluntário do intestino desaparece com a lesão medular, o que representa para a pessoa desconforto físico, já que pode acarretar retenção ou incontinência (SILVA, 2004).

Todas essas seqüelas têm uma relação direta com o exercício da sexualidade. Entretanto, como o ser humano tem uma grande versatilidade em adaptar-se às mais complicadas situações, a pessoa com lesão medular não se constitui exceção, de modo que na situação de ter que arcar com as seqüelas que interferem no intercuro sexual, ela se vale naturalmente de estratégias que permitem o exercício de sua sexualidade. Essas estratégias

adotadas pelas mulheres estudadas, a fim de superarem suas dificuldades, estão evidenciadas neste estudo.

A partir dessas considerações sobre a lesão medular e suas implicações biofisiológicas, com ênfase nas manifestações clínicas que interferem no exercício da sexualidade, é oportuno apresentar a compreensão que se tem sobre a sexualidade, orientada pelos relatos das mulheres pesquisadas.

2.2 Sexualidade e corporalidade: abordagem conceitual

A sexualidade, para ser compreendida, não pode ser relegada ao domínio das Ciências Biológicas, cujo interesse é estudar os elementos comuns a todos os organismos, pautadas no princípio da universalidade, o que impossibilita explicar a diversidade e diferença dos fenômenos das diferentes sociedades, esclarece VÍctora, Knauth e Hassen (2000).

Com base nessa assertiva, Heilborn (1999) expõe que o debate teórico da sexualidade tem sido em torno de duas posições: a do essencialismo e a do construtivismo social. No essencialismo, a sexualidade restringe-se a um mecanismo fisiológico, a serviço da reprodução da espécie, ou seja, algo inerente à natureza humana, inscrito nos corpos na forma de instinto ou energia sexual que conduz as ações. No construtivismo social, o comportamento sexual não é passível de generalização porque é ancorado em teias de significados que dependem de socialização e aprendizagem de determinadas regras.

A visão biologizante da sexualidade se restringe ao estudo da reprodução da espécie, deixando à margem os significados de sexualidade e corpo entre as diferentes sociedades. Gagnon (2006) comenta que, embora a tradição biológica ainda seja forte na discussão da sexualidade, uma nova ênfase vem sendo depositada na perspectiva de uma aprendizagem cognitiva e social que destaca os fatores não biológicos do desenvolvimento sexual.

Este fato é de interesse das Ciências Sociais, que se preocupam em estudar como as diferentes sociedades concebem a sexualidade e o corpo, conhecendo os valores e práticas dos grupos sociais, a partir das teias de significados e relações sociais que os sustentam em um determinado contexto, evidenciando, assim, as diversidades do fenômeno.

Loyola (1998) coloca que é na medicina que a sexualidade é unificada como instinto biológico voltado para a reprodução da espécie e que todos os atributos ligados ao

erotismo são dominados pelas regras dessa ciência, ficando a sexualidade restrita à genitalidade e ao heterossexualismo.

Já a sexualidade vista pela psicanálise, coloca Hornstein (1989) sob a ótica de Freud, não corresponde apenas às atividades e ao prazer ligado à genitalidade, mas a todas as manifestações presentes, desde a infância, que produzem prazer, sendo assim influenciada por dimensões biológicas e psicológicas. Loyola (1998) relata que, apesar de a psicanálise não considerar apenas a influência biológica para a manifestação da sexualidade, ela considera a sexualidade não reprodutiva como perversão.

Os estudos de Masters e Johnson (1988) sobre a sexualidade contribuíram para a sua visão biologizante quando se detiveram no estudo do ato sexual, fazendo investigações sobre a fisiologia da resposta sexual humana e apresentando as quatro fases distintas do ciclo: excitação, platô, orgasmo e resolução. Constata-se, nesse estudo, a medicalização do sexo, considerando o corpo humano como uma engrenagem que para funcionar precisa ser perfeita.

Oportuno considerar as contribuições de Foucault (1988) que se preocupou em mostrar a sexualidade ocidental como produto de uma construção, controle e produção de saber, caracterizada inicialmente pela obtenção de informação, construção de normas morais e de saberes relativos à prática sexual. Para ele, a sexualidade não é uma simples realidade natural que as diferentes sociedades e épocas históricas reprimem à sua maneira, mas é o resultado de um complexo processo de controle social sobre os indivíduos.

Portanto, como resultado de uma construção social, a sexualidade é imbuída de valores sócio-culturais e é entendida, neste estudo, conforme Chauí (1991), que considera a sexualidade como além do sexo genital, sendo ela polimorfa, polivalente que ultrapassa a necessidade fisiológica e é influenciada pelas simbolizações do desejo.

De acordo com a OMS (2000) a sexualidade humana é parte integrante da personalidade de cada pessoa. É uma necessidade básica e um aspecto do ser humano que não pode ser separado de outros aspectos da vida. A sexualidade não é sinônimo de coito e não se limita à presença ou não do orgasmo, é muito mais que isso, é energia que motiva encontrar o amor, o contato e a intimidade, e se expressa na forma de sentir, nos movimentos das pessoas, no modo como tocam e são tocadas, influenciando pensamentos, sentimentos, ações e integrações, portanto a saúde física e mental.

Considerada em sua totalidade, a sexualidade do ser humano não está circunscrita aos impulsos biológicos e representa muito mais que procriação. Ela desempenha um papel muito importante na existência humana e se constitui uma estrutura configuradora dessa existência, que afeta, portanto, a pessoa em sua totalidade. Pela sexualidade passam

toda a experiência e autoconsciência do indivíduo, ou seja, a pessoa percebe, sente, pensa e ama. Essa afirmação tem implícito um conceito amplo de sexualidade que procura abranger a genitalidade, o afeto e o amor (PAN, 2003).

Dessa forma, partindo da premissa de que a sexualidade se constitui como um dos aspectos mais importantes da existência, sua atividade exerce papel fundamental na qualidade de vida das pessoas, declara Spizzirri (1999), porque, como bem coloca Foucault (1988), a sexualidade é indissociável da estrutura mental do sujeito, logo todos são inevitavelmente seres sexuais.

Portanto, a sexualidade é compreendida como multidimensional, comportando as dimensões biológica, psicológica e social. Sendo assim, ela continua a se manifestar mesmo com o surgimento de doenças que culminam em seqüelas irreversíveis e modificam toda a forma de expressão da sexualidade, como é o caso da lesão medular.

Mas é inquestionável, como bem coloca Salimene (1992), que essa síndrome neurológica acarreta impossibilidades físicas e funcionais, o que não quer dizer que necessariamente traga impossibilidades quanto à manifestação da sexualidade tomada no seu conceito mais amplo.

Corroborando, Masters e Johnson (1986) citam que na dimensão comportamental da sexualidade é comum atribuir-se ao comportamento sexual do outro os próprios valores e experiências. Com frequência, as pessoas tendem a pensar em sexualidade em termos do que é normal ou anormal, definindo-se normalidade como aquilo que se faz e que não causa estranheza, e anormalidade como aquilo que os outros fazem e parece diferente ou estranho.

Nesse contexto, enfatiza-se a importância do corpo, o que simboliza, de acordo com Merleau Ponty (1999), a existência do ser no mundo, sendo a sexualidade um discurso, dentre outros, através do qual o homem pode se expressar. E é um corpo que se expressa, de acordo com Foucault (1987), conforme os “dispositivos de poder”, ou seja, um corpo que está sempre inserido em uma teia de poderes que lhe ditam proibições e obrigações, coerções que determinam seus gestos e atitudes e delimitam seu exercício, suas práticas e mecanismos de atitudes.

É justamente esse “dispositivo de poder” proposto por Foucault (1987) que constrói “culturalmente o corpo”, confirma Mauss (1974), e faz com que haja um corpo típico para cada sociedade. Esses ditames sociais que direcionam o comportamento dos corpos, é o que Mauss (1974) chama de técnicas corporais, as quais variam não simplesmente com os indivíduos, mas com as conveniências da sociedade.

Portanto, para a mulher com lesão medular que tem um corpo “diferente” em vias das seqüelas que a ela é imputada, sendo percebido socialmente como um corpo fora da normalidade. Dessa forma, as mulheres precisam adotar outras técnicas corporais, as quais não são contempladas pela sociedade, e assim tentam mostrar a normalidade dentro da alteridade que se reflete em primeira instância em seu corpo.

A respeito da normalidade, Pan (2003) considera que ela aparece como um conceito regulador que serve para contemplar a realidade à luz do ideal, ou seja, da norma, e denunciar o desvio da realidade com relação a esse conceito, considerado, segundo o autor, como uma fronteira que contribui para afastar da realidade aquilo que não se submete a determinados modelos supostamente racionais, universais, em suma, homogeneizadores.

Opondo-se à perspectiva da diferença quantitativa entre o normal e o patológico, Canguilhem (1982) afirmou que há uma diferença de natureza qualitativa entre esses fenômenos. Segundo esse autor, a saúde é uma norma de vida superior, sendo a doença uma norma de vida inferior. Enquanto a saúde se caracteriza pela abertura às modificações e pela instituição de novas normas de saúde, a doença corresponde à impossibilidade de mudança e à obediência irrestrita às normas. Sendo a normatividade uma dimensão da saúde, cada indivíduo tem, para si mesmo, sua própria concepção de saúde.

Assim sendo, o adjetivo normal pode ser compreendido de várias maneiras. Os dicionários definem-no como sendo o que é feito segundo a norma, o habitual, o natural. Em uso comum, normal é usado com o sentido de algo que não causa espanto, que é usual, que segue os mesmos padrões que a maioria das pessoas segue. Quando se fala em atos ou pensamentos normais, em que a sexualidade comumente se associa à imagem de algo que a maioria das pessoas fazem, compreende-se que a sexualidade é influenciada por elementos sociais e emocionais, situados além dos fatores orgânicos (VITIELLO, 1992).

Salimene (1992) acrescenta que a tendência é atribuir valor de anormalidade aos portadores de lesão medular. Em primeiro lugar, por causa da condição de deficiente físico e, em segundo lugar, pelas possíveis maneiras de manifestar e exercitar sua sexualidade face às disfunções presentes. E o autor acrescenta que:

nesse processo de exclusão, encontra-se a própria sexualidade desses indivíduos que tem sido negada pela sociedade de modo geral. Tal sociedade os concebe como pessoas incapacitadas física e emocionalmente, e também assexuadas. Todavia, este tratamento discriminatório não elimina as emoções e necessidades dessas pessoas, pois elas estão presentes em sua existência. Consequentemente, isto provoca repressão, conflitos, baixa auto-

estima e desajustamento no plano da sua individualidade. Acabam estes indivíduos sentindo que lhes são negados, e considerados negativos, os sentimentos que possuem. Este preconceito passa até mesmo pela negação do direito à informação e pelo direito de viverem as mesmas emoções e de manifestarem as mesmas necessidades sexuais como qualquer ser humano.

Dessa forma, constata-se que, além de terem que enfrentar os estereótipos em virtude da aparente deficiência física, os portadores de deficiência vivem ainda preconceitos com relação à sua possibilidade humana de serem reconhecidos como seres assexuais. Isso se deve, de acordo com Lima (1987), ao estigma imposto pela sociedade aos deficientes físicos, a qual se apóia na crença da cultura ocidental de que somente as pessoas jovens e fisicamente perfeitas têm direito ao sexo.

Cole e Cole (2000), traçando um paralelo entre as palavras sexo e incapacidade, mencionam que a primeira evoca sensações prazerosas, pensamentos agradáveis, fazer amor, troca, enquanto que a segunda evoca sentimentos desagradáveis, solidão, feiúra e dor. A justaposição entre esses dois conceitos faz emergir pensamentos como a impossibilidade, frustração, desinteresse e vulnerabilidade. Em contrapartida, Ducharme et al (1992) defendem que as habilidades físicas não determinam a sexualidade do indivíduo, já que a personalidade está integrada à sexualidade, o que significa que ninguém é tão incapacitado para ser assexual.

Portanto, ser deficiente não é sinônimo de ser assexuado, é apenas alguém que teve sua maneira de expressar sua sexualidade modificada, mas que nem por isso se tornou incapaz de realizá-la e nem poderia porque a sexualidade é arraigada ao ser humano e se constitui um direito de todos. Mas é a sociedade com seus ditames de perfeição que se sente desconfortável diante dessa situação, e a origem desse desconforto é complexa e está carregada de preconceitos adquiridos ao longo da história da humanidade.

3 Trajetória metodológica

Nesta etapa do trabalho explanar-se-á o referencial metodológico adotado, orientado pelo método qualitativo e pela análise do conteúdo. *A posteriori* abordar-se-ão os aspectos referentes ao cenário do estudo, às participantes, às estratégias de obtenção das informações, ao tratamento e análise das informações, bem como à ética que rege o estudo.

3.1 Referencial metodológico

Para se compreender a singularidade da sexualidade de mulheres com lesão medular adotaram-se as concepções teóricas da metodologia qualitativa por esta permitir uma melhor compreensão da realidade social do objeto em questão, uma vez que neste estudo valorizaram-se nos relatos das entrevistadas os significados de natureza subjetiva e coletiva, os quais são complexos e passíveis de modificações.

A metodologia qualitativa vem sendo empregada com frequência nas ciências da saúde, revela Uchoa e Vidal (1994). Lefèvre (2003) declaram que, mesmo dentre os pesquisadores adeptos dos métodos quantitativos, as questões abertas foram sendo introduzidas em seus questionários com o intuito de aprofundar as razões subjacentes á escolha por uma das alternativas das respostas.

Sobre a metodologia qualitativa, Queiroz e Puntel (1997) expõem que se parte do pressuposto de que tanto os pesquisadores como os pesquisados têm representações e noções coerentes em relação ao universo vivido e experimentado no seu cotidiano. Acrescentando, Patrício et al (1999) colocam que o método se constitui como um fenômeno que é construído pela subjetividade humana e pelos significados culturais e afetivos, particulares e coletivos. Esse método valoriza a criatividade do pesquisador na condução de todo o processo da pesquisa, e se caracteriza como método não linear e mais flexível. Nesse sentido, Patrício et al (1999, p.64) comentam que:

[...] os métodos qualitativos representam as grandes possibilidades de operacionalização (de prática) das concepções que emergem dos novos paradigmas. Esses métodos têm como foco interrogar sobre fenômenos que ocorrem com seres humanos na vida social. São

métodos que permitem não somente ampliar teorias e conhecimentos já existentes sobre a realidade social, mas especialmente a construção de marcos teóricos, a partir das próprias informações da realidade estudada e que, posteriormente, servirão de referenciais para outros estudos.

É nessa perspectiva que se desenvolve este estudo, sob a égide do método qualitativo que permite uma interação com o grupo de pesquisadas, aqui representado pelas mulheres com lesão medular, esse método também permite a obtenção de respostas imbricadas na realidade social da qual as interlocutoras fazem parte.

Acrescentando, Minayo (1992) explicita que a metodologia qualitativa é aquela que incorpora a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais. O estudo qualitativo pretende apreender a totalidade coletada, visando em última instância, atingir o conhecimento de um fenômeno histórico que é significativo em sua singularidade.

Portanto, conhecer a sexualidade de mulheres com lesão medular implica compreender a forma de vida dessas pessoas, considerando-se o contexto socioeconômico e cultural em que vivem. Para isso, precisou-se trabalhar com uma metodologia que oferecesse a flexibilidade nas ações de investigação pré-determinada, a oportunidade de observar os comportamentos expressos pelas interlocutoras através da linguagem verbal e não-verbal e que desse a oportunidade de interagir com as entrevistadas a fim de conhecer seus sentimentos, idéias, valores, desejos, etc.

Tais atribuições, a metodologia qualitativa permite ter pelo fato de possibilitar conhecer não só um inventário sobre a vida de quem se pesquisa, mas também a forma como se relaciona, age e é regida pelos fatores determinantes do seu meio.

3.2 Cenário do estudo

Para o cenário deste estudo, inicialmente foi proposto que a pesquisa fosse realizada em clínicas de reabilitação física da cidade de São Luís, mas, por questões de várias ordens, como a inexistência de políticas internas que regessem a ética de pesquisa nas clínicas consultadas e a falta de interesse dos funcionários, tornou-se inviável o desenvolvimento da pesquisa nesses lugares.

Dessa forma, procurou-se a Associação de Lesado Medular com o intuito de recrutar as mulheres com lesão medular para este estudo, mas, como nesse local não havia

número suficiente de associadas, adotou-se o modelo de rede de relações, segundo o qual cada informante remete à pesquisadora outros membros da sua rede de relações para investigações subseqüentes (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000). Assim, o cenário deste estudo não se limitou à Associação de Lesado Medular, este foi apenas o ponto de partida. Deste modo, há participantes neste estudo que não são vinculadas á associação.

A Associação de Lesado Medular está situada no município de São Luís – MA, é mantida pelo próprio município e tem como objetivo formar grupos com ideais comuns, como a luta pelos direitos dos deficientes. A casa da Associação também acolhe pessoas provenientes do interior do Maranhão ou de outros estados para tratamento de saúde em São Luís.

3.3 Participantes do estudo

Em uma pesquisa precisa haver uma adequação prática para delinear o objeto de estudo, portanto precisa-se, bem coloca Minayo (1994), definir claramente o grupo social que será estudado. Para delinear esse objeto de estudo foi proposta a participação de mulheres com lesão medular do tipo paraplegia, com idade entre 20 a 49 anos, com no mínimo um ano de acometimento e com experiência sexual antes e após a lesão medular. O fato de eleger mulheres com paraplegia deu-se em virtude da constatação de que as mulheres com esse tipo de seqüela têm mais movimentação que aquelas que têm tetraplegia, logo a manifestação da sexualidade poderia ser diferente e mais fácil para as que têm paraplegia.

Mas pela dificuldade em ter acesso a um número suficiente de mulheres que atendessem a esse critério de inclusão – paraplegia, foi ampliado esse critério para os dois níveis classificatórias da lesão medular quanto ao segmento da coluna vertebral acometido, o qual contempla tanto a paraplegia como a tetraplegia. Essa ocorrência beneficiou o estudo porque, como bem retratada na análise das informações, não há diferenças significativas na manifestação da sexualidade entre as mulheres com paraplegia e tetraplegia.

Portanto, no total fez-se contato com 13 mulheres que poderiam atender aos critérios de inclusão, mas 3 delas se recusaram a participar do estudo por não se sentirem à vontade para falar sobre sexualidade. Assim, foram entrevistadas 10 mulheres com lesão medular que aceitaram participar deste estudo, com idade entre 20 e 49 anos, com no mínimo um ano de acometimento da lesão e com experiência sexual antes e após a lesão. Dentre o número de participantes, 04 fazem parte da Associação e 06 entraram para este estudo graças à rede de relações.

Minayo (1994) considera que o ideal é a amostra capaz de privilegiar os sujeitos sociais que possuem os atributos que se pretende estudar de forma que atendam aos objetivos da pesquisa. Logo, o critério não é numérico e a amostra considerada representa a totalidade e permite aprofundar o que se pretende investigar. O grupo social deve ser claramente definido e o assunto só se esgota quando o quadro empírico do trabalho for delineado, com novas inclusões à medida que a pesquisa de campo for desenvolvida, confrontando-se as novas descobertas com a teoria.

Além disso, Corrêa (2001) comenta que na pesquisa qualitativa, a amostra deve refletir o conjunto de suas múltiplas dimensões e o número de entrevistas consideradas relevantes para a análise será definido mediante as “convergências e divergências” sobre o tema que venham a se refletir nas diferentes falas.

Dessa forma, o número de entrevistadas não foi determinado previamente, mas foi construído conforme as possibilidades encontradas no campo da pesquisa. Esse número de entrevistadas, diante da recorrência dos relatos, foi considerado suficiente para delinear os objetivos propostos neste estudo, não sendo, portanto, necessária a busca de novas participantes.

3.4 Estratégias de obtenção das informações

A obtenção das informações foi realizada em dois momentos. No primeiro momento aplicou-se um questionário para identificação socioeconômica e caracterização da lesão medular das participantes. No segundo momento utilizou-se um roteiro de entrevista semi-estruturada, buscando o diálogo e aprofundamento das temáticas propostas, concomitante à observação.

No questionário recolheram-se informações sobre a idade, o estado civil, o número de filhos, o nível de escolaridade, a profissão antes da lesão, a profissão atual, a renda familiar, a causa, a data, o nível e grau da lesão.

Em relação à entrevista semi-estruturada, na elaboração do roteiro das temáticas consideram-se as orientações de Valles (1997), segundo as quais a construção de um roteiro baseado na literatura e nos objetivos do trabalho implica conhecimento sobre o assunto pesquisado. Dessa forma, o roteiro foi construído com o objetivo de conhecer a história da doença, as mudanças ocorridas na vida dessas mulheres após a lesão medular, as percepções delas sobre o significado da sexualidade e a manifestação da sexualidade antes e após a lesão.

Durante a entrevista houve a preocupação em observar o comportamento das interlocutoras, seus gestos, expressões faciais, a postura adotada, o ambiente em que ocorreu a entrevista. E foi utilizado um diário de campo como técnica de registro dessas informações que não puderam ser expressas através da fala das pesquisadas.

Conforme Minayo (1994), a entrevista privilegia a obtenção de informações por meio de relatos, que revelam condições estruturais de sistema de valores, normas e símbolos e, ao mesmo tempo, transmitem por meio de um porta-voz, as representações sociais de grupos determinados, em condições históricas, sócioeconômicas e culturais específicas.

Entre os diversos tipos de entrevista, optou-se pela semi-estruturada por ela fornecer um roteiro temático flexível, permitindo ao entrevistador explorar melhor as questões norteadoras e podendo ser modificadas de acordo com o intercurso da entrevista (LAKATOS; MARCONI, 1993; TRIVINOS, 1992).

Ademais, a escolha desse instrumento deve-se fundamentalmente ao objetivo de obter o depoimento de “viva voz” das mulheres sobre a experiência da sexualidade após a instalação da lesão medular. Portanto, a intenção foi a de obter, através dos relatos das entrevistadas, as percepções, significações e atitudes frente à sexualidade, a partir da condição de pessoa com lesão medular.

Uma vez descritos os instrumentos de coleta das informações, passa-se agora ao processo de aplicação desses instrumentos. Como já exposto, considerando a dificuldade de recrutar as participantes deste estudo nas clínicas de reabilitação física, foi a Associação de Lesado Medular que se constituiu o ponto de encontro com as mulheres com lesão medular.

Nessa Associação fez-se o primeiro contato com a coordenadora, expondo o objetivo da visita e apresentando o projeto da pesquisa. Ela forneceu o telefone de 03 associadas, as quais por sua vez informaram o contato de outras mulheres com a lesão medular, totalizando 09 sem vínculo com essa Associação.

O primeiro contato com essas mulheres através do telefone levou a uma reflexão sobre a necessidade de articular uma estratégia para um primeiro contato pessoal entre a pesquisadora e elas antes de propor uma visita na casa delas para realizar a entrevista, porque se sentiu certa resistência de algumas mulheres, diante da constatação de que era difícil para algumas falarem sobre um assunto tão complexo e envolto de tabus e preconceitos, como a sexualidade, especialmente se tratar de alguém desconhecido.

Assim, novamente em contato com a coordenadora da Associação propôs-se uma reunião que não se caracterizaria como um grupo focal, mas como um grupo formado com a intenção de oportunizar um encontro com todas as mulheres para que se pudesse expor

os objetivos da pesquisa e, na ocasião, discutir sobre políticas de direitos dos deficientes e, ainda, sobre a sexualidade, assuntos que foram sugeridos pela coordenadora da Associação de Lesado Medular.

Assim, fez-se contato com 13 mulheres com lesão medular por telefone, informando-lhes que não teriam ônus com a reunião, pois teriam transporte para buscá-las e deixá-las em casa. Destes 13 contatos, 03 mulheres se recusaram a participar, sendo que fizeram parte da reunião 10 mulheres.

Essa reunião foi muito importante porque oportunizou a pesquisadora e pesquisadas se conhecerem. Assim, pôde-se perceber a diversidade das mulheres através das questões suscitadas durante a reunião, nas quais ficaram visíveis os consensos e conflitos específicos de quem tem a lesão medular.

Na ocasião foram agendadas as visitas na casa de cada participante com o fim de se aplicar o questionário e fazer a entrevista semi-estruturada. Antes de se iniciar a coleta das informações, as entrevistadas tomavam ciência dos objetivos do estudo e da dinâmica da entrevista, ressaltando que essa entrevista seria gravada e que elas seriam resguardadas sob o anonimato. Após, as mulheres assinavam o termo de consentimento livre e esclarecido, iniciava-se a aplicação do questionário e fazia-se a entrevista.

Durante a realização das entrevistas, a ordem das temáticas era alterada sempre que se notava que beneficiaria a compreensão das participantes e facilitaria a coleta das informações. Muitas vezes, algumas temáticas exigiam uma elaboração maior para garantir a exploração do assunto pelas interlocutoras, mas sem mudar o sentido, além de era preciso retornar às questões que ainda não estavam suficientemente esclarecidas.

A reação das entrevistadas em relação ao gravador foi positiva, não se observando comportamento inibido ou constrangimento, exceto por parte de algumas mulheres que no início da entrevista manifestaram reação de nervosismo, o que foi contornado à medida que a conversa fluía e graças ao relato da experiência com outras entrevistadas. Esse procedimento ajudava a minorar a situação de desconforto e, conseqüentemente, beneficiava a entrevista.

As entrevistas variaram entre 50 minutos e 1 hora e 15 minutos. Ao final de cada entrevista, eram anotadas no diário de campo as observações feitas durante a interação comunicativa, como gestos, atitudes, reações emocionais, pausas durante o depoimento, ou seja, todos os elementos que compõem a linguagem não-verbal.

De acordo com os preceitos éticos e seguindo as recomendações do Comitê de Ética do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, foi mantido sigilo e

preservada a identidade das participantes. Portanto, para identificar as depoentes foi usada a letra E (significa ENTREVISTADA) seguida de um número que representa a ordem em que as entrevistas foram realizadas.

3.5 Tratamento e análise das informações

As informações referentes ao perfil sócioeconômico e à caracterização da lesão medular foram apresentadas e organizadas em dois quadros. Essas informações juntamente com as sínteses descritivas do perfil das entrevistadas foram apresentadas no capítulo 4, enquanto que as informações referentes às temáticas coletadas por meio da entrevista semi-estruturada foram submetidas à análise de conteúdo e expostas nos capítulos 5 e 6.

Para análise das informações coletadas foi adotado o método de análise de conteúdo. Esse método é considerado como a expressão mais comumente usada para representar o tratamento das informações de uma pesquisa qualitativa. No entanto, esse tipo de análise representa mais do que um procedimento técnico, faz parte de uma histórica busca teórica e prática para alcançar a fidedignidade das informações coletadas (MINAYO, 1994).

Segundo Bardin (1977, p.38), a análise de conteúdo é definida como:

um conjunto de técnicas de análise de comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos ou não às condições de produção/recepção destas mensagens.

Essa definição delinea que esse método é um meio para estudar as comunicações entre os homens, enfatizando o conteúdo das mensagens, que podem ser organizadas através da categorização que se constitui, conforme Bardin (1977), em uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto - os relatos, os quais são agrupados e intitulados de acordo com os caracteres comuns que atendem aos objetivos propostos no estudo. E para alcançar os significados do material qualitativo, existem alguns critérios que são adotados consoante a necessidade do estudo, tais como: análise de expressão, análise de relação, análise de enunciação e análise temática.

Para este estudo foi escolhida a análise temática, por se acreditar que os relatos das interlocutoras seriam mais bem organizados e descritos através de temas que contemplassem a compreensão sobre a sexualidade dessas mulheres com a lesão medular. De

acordo com Bardin (1977, p. 105), o tema se constitui “uma unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura”.

Portanto, para fazer a categorização dos relatos através da análise temática, seguiram-se as três fases do trabalho da análise do conteúdo preconizadas por Bardin (1977), a saber: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento das informações.

Na primeira fase foi feita a pré-análise que correspondeu ao período de organização propriamente dita, cujo objetivo foi operacionalizar e sistematizar as idéias iniciais. Para isso foi feita a leitura flutuante de todos os depoimentos na íntegra para ter uma noção da idéia de todo o conteúdo coletado, seguido da leitura exaustiva de cada entrevista, o que permitiu a confirmação das hipóteses e a verificação da pertinência aos objetivos propostos deste estudo.

Na segunda fase foi realizada a exploração do material que consistiu na execução das operações de codificações. Assim, foram feitos recortes das entrevistas em unidades de registro - a frase, os quais permitiram subsidiar a realização das classificações e agregações das informações, surgindo, assim, os núcleos de sentido e suas categorias temáticas gerais e específicas.

Na última fase foi dado enfoque ao tratamento dos resultados obtidos através da interpretação das categorias temáticas encontradas, com base nos objetivos previstos ou em descobertas inesperadas, sempre orientada e fundamentada no referencial teórico apropriado, a qual permitiu a compreensão da vivência relatada pelas mulheres com lesão medular sobre a sua sexualidade.

Neste estudo emergiram dois núcleos de sentido, os quais foram: “Contextualizando: as formas de superação pessoal e aceitação da nova condição de vida” e “Afetividade e sexualidade: vivências após a lesão medular”. Para melhor compreensão acerca desses núcleos foram estabelecidas categorias gerais e específicas que ajudaram a delinear os discursos. Essas categorias serão apresentadas a seguir, dispostas no QUADRO I.

QUADRO I

Núcleos do sentido, categorias gerais e específicas

1º Núcleo do sentido: Contextualizando: as formas de superação pessoal e aceitação da nova condição de vida	
Categorias gerais	Categorias específicas
A transformação na vida após a lesão medular	A perda da independência; A atividade ocupacional e o Preconceito
A superação e aceitação da nova condição de vida	
2º Núcleo do sentido: Afetividade e sexualidade: vivências após a lesão medular	
Categorias gerais	Categorias específicas
As relações afetivo-emocionais	Medo de serem abandonadas; Medo de não serem aceitas; Ocorrência do namoro após a auto-aceitação e O relacionamento com pessoas que têm a lesão medular e o relacionamento com pessoas sem a lesão medular, mas habituadas a lidar com as pessoas que têm essa afecção neurológica.
Relação com o corpo	
Manifestação da sexualidade	Reação emocional; A primeira relação sexual após a lesão medular; Os problemas biológicos que atrapalham o intercurso sexual; As estratégias adotadas para superar os problemas biológicos; A experiência do prazer como um orgasmo multifacetado.
Re-significando a sexualidade	Além do sexo genital; Complemento do relacionamento; Necessário, porém não o centro de tudo; Aceitação de si própria e Aparência

	física.
--	---------

3.6 A ética da pesquisa

Este estudo foi conduzido conforme os preceitos estabelecidos pela Resolução nº 196 de 10/10/1996 do Ministério da Saúde que regulamenta as diretrizes e normas de pesquisas que envolvem seres humanos (VIEIRA; HOSSNE, 2001) e com a autorização do Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (ANEXO B).

A autonomia da participante do estudo foi respeitada pela sua livre decisão em participar da pesquisa, após o fornecimento das orientações que subsidiaram a sua decisão. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APENDICE B) oficializou a decisão do sujeito da pesquisa de participar deste estudo, de maneira livre e espontânea.

Foram respeitados os valores culturais, sociais, morais, étnicos, religiosos e éticos. Também foram previstos os procedimentos que asseguraram a confidencialidade, o anonimato das informações como a privacidade e a proteção da imagem dos participantes, garantindo-se que as informações obtidas não sejam utilizadas em prejuízo, de qualquer natureza, para as respondentes.

4 O perfil das mulheres entrevistadas

Neste capítulo apresenta-se o perfil sócioeconômico e a caracterização da lesão medular das mulheres estudadas dispostos nos quadros II e III, respectivamente, bem como uma síntese sobre todos esses aspectos de forma descritiva com o objetivo de retratar uma visão abrangente sobre as entrevistadas, considerando a realidade vivenciada por elas.

4.1 Mulheres estudadas: perfil sócioeconômico e caracterização da lesão medular

Neste estudo participaram 10 mulheres com lesão medular, com idade entre 26 e 49 anos, sendo a maioria solteira. Em relação à escolaridade quase todas têm o ensino médio completo, mas, apesar de esse grau de instrução prevalecer, a maior parte não trabalha, segundo elas por causa da falta de oportunidade no mercado de trabalho, e dependem da aposentadoria com a qual ajudam no sustento da família e compõem a renda familiar.

Em se tratando das características da lesão medular, a maioria tem essa síndrome neurológica por etiologia traumática, na qual se destacaram os acidentes automobilísticos, sendo que o nível e o grau da lesão da maior parte das mulheres estudadas é a paraplegia completa. Apesar de a paraplegia permitir mais movimentos que a tetraplegia, neste estudo esse fato não foi significativo porque a sexualidade para essas mulheres está muito além de perdas motoras e se expressa através da afetividade determinada por valores socioculturais.

A seguir, serão apresentados todos esses dados, especificando os aspectos socioeconômicos e as características da lesão medular de cada mulher estudada, através dos quadros II e III.

QUADRO II

Perfil sócioeconômico das participantes do estudo

Nome	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Ocupação e/ou Profissão antes da lesão	Ocupação e/ou Profissão após a lesão	Renda familiar
E 1	43	Divorciada	Ensino fundamental completo	Dona de casa	Aposentada	3 salários
E 2	34	Solteira	Ensino médio completo	Representante de vendas	Aposentada	3 salários
E3	33	Casada	Ensino médio completo	Estudante	Auxiliar administrativo	3 salários
E4	36	Solteira	Ensino médio completo	Auxiliar administrativo	Aposentada	2 salários
E5	49	Casada	Alfabetizada	Cozinheira	Aposentada	2,5 salários
E6	33	Solteira	Superior incompleto	Auxiliar administrativo	Estudante aposentada	9 salários
E7	31	Viúva	Superior completo	Relações públicas	Aposentada	12 salários
E8	26	Casada	Ensino médio completo	Manicure	Aposentada	3 salários
E9	39	Solteira	Ensino médio completo	Estudante	Secretária	3 salários
E10	35	Solteira	Ensino médio completo	Doméstica	Aposentada	3 salários

QUADRO III

Descrição da caracterização da lesão medular

Nome	Etiologia da lesão	Nível e Grau da lesão	Tempo de lesão em anos
E 1	Queda de altura	T 7/T8 *C	16
E 2	Acidente automobilístico	T10/T11 *C	2
E3	Lesão por arma de fogo	T11/T12 *C	15
E4	Acidente automobilístico	C 7 *I	12
E5	Trauma cirúrgico	T10 *I	18
E6	Lesão por arma de fogo	T11/T12 *C	12
E7	Acidente automobilístico	C4 *I	4
E8	Queda de altura	T 10/T11 *C	6
E9	Trauma cirúrgico	Sem confirmação do nível *I	25
E10	Mielite transversa*	T3 *I	06

* Mielite transversa se constitui em uma síndrome clínica caracterizada por um processo inflamatório que pode afetar diversos segmentos da coluna vertebral.

*I – lesão incompleta da medula espinhal /*C - lesão completa da medula espinhal

4.2 Resumo descritivo do perfil sócioeconômico e caracterização da lesão medular das mulheres estudadas

Após apresentar o perfil sócioeconômico e as características da lesão medular de todas as mulheres deste estudo, expõe-se a seguir uma síntese descritiva desses dados para que possa servir de base na posterior análise das entrevistas. Os nomes apresentados foram substituídos pela palavra *Entrevistada*, seguida de um *número* que indica a ordem da ocorrência das entrevistas, a fim de manter o sigilo de identidade das participantes.

Entrevistada n° 1

Atualmente residente na cidade de São Paulo, tem 43 anos de idade, possui ensino fundamental completo, tem um filho, o qual nasceu antes da lesão medular e está se divorciando, foi casada por quase 20 anos. Comenta que não tem medo de ficar sozinha e que até já tem um paquera. Mora com o filho e uma tia, e vivem com uma renda familiar mensal de dois salários mínimos. Tem lesão medular desde os 27 anos de idade em decorrência de uma queda da própria altura no banheiro. Apresenta lesão medular ao nível da 1ª vértebra torácica com grau incompleto, tem comprometimento dos membros superiores e inferiores. Antes do acidente trabalhava apenas em sua casa e hoje recebe aposentadoria. Comenta que passou quase 02 anos para ter vida sexual após a lesão medular, porque não podia movimentar o pescoço e fazia uso de colete cervical. Mas tinha bastante desejo sexual, se tocava, e esperava ansiosa pela alta médica para poder ter “relação sexual como antes” com o marido, com quem tivera enquanto casada, vida sexual ativa.

Entrevistada n° 2

Residente na cidade de São Luís, tem 34 anos de idade, possui ensino médio completo, não tem filhos, tem 10 anos de namoro. Mora com a família: padrasto, mãe, uma irmã e uma cuidadora, e vivem com uma renda familiar de sete salários mínimos. Tem lesão

medular desde os 32 anos de idade, em decorrência de um acidente automobilístico que ocorreu na estrada do município de Hérnia quando retornava de seu trabalho para São Luís – MA. Relata que estava no carro sentada no banco de trás, acompanhada do motorista e outra pessoa, mas apenas ela foi gravemente atingida. Apresenta lesão medular ao nível da 11^o e 12^a vértebra torácica com grau incompleto, tem comprometimento dos membros inferiores. Antes do acidente trabalhava como representante de vendas, por isso viajava por todo o estado do Maranhão e hoje recebe aposentadoria. Comenta que no início tinha muito medo de perder o namorado porque acreditava que não podia ter mais relação sexual, pois para ela era o sexo que segurava a relação deles. Por esse fato, terminou com o namorado, mas ele não aceitou o término e estão até hoje juntos. Ela passou oito meses para ter a primeira relação sexual com penetração, mas antes teve contato sexual, “não convencional, apenas sexo oral”, comenta a entrevistada. Hoje não está com vida sexual ativa por causa da incontinência urinária.

Entrevistada n° 3

Residente na cidade de São Luís, tem 33 anos de idade, possui ensino médio completo, é casada, casou-se e teve filho após a lesão medular. Atualmente, mora com sua mãe, o marido e o filho, e vivem com uma renda familiar de três salários mínimos. Tem lesão medular desde os 15 anos de idade, em decorrência de ferimento por arma de fogo. Relata que estava em um bar com uns amigos, na cidade de São Luís, quando houve um tiroteio e ela foi atingida. Comenta que acha interessante o fato de tudo ter acontecido no momento em que ela estava com vontade de ir ao banheiro, e não foi, dando a idéia de que “alguma coisa a estava segurando”. Diz que na época do incidente que a deixou paraplégica, namorava uma pessoa de quem gostava muito, “só que como ele era um rapaz muito rico, e eu uma pessoa muito pobre, e agora sem andar, seria complicado encarar uma realidade com ele que eu sabia que não ia dá certo, por isso terminei”. Apresenta lesão medular ao nível da 11^a e 12^a vértebra torácica com grau completo, tem comprometimento dos membros inferiores. Antes do evento era estudante e hoje trabalha como auxiliar administrativa. Passou um ano para ter vida sexual, e descreve assim seu primeiro contato sexual após a lesão “por incrível que pareça meu primeiro ato sexual depois da minha lesão, foi embaixo de uma mangueira em cima de uma toalha, de madrugada vindo de uma festa, foi assim que eu comecei a transar de novo e perdi o medo”. Atualmente tem vida sexual ativa.

Entrevistada nº 4

Residente na cidade de São Luís, tem 36 anos de idade, possui ensino médio completo, não tem filhos, e não namora alegando que não quer porque “pra procurar namorado é muita exigência, muito difícil achar do jeito que eu quero”, mas relata que já teve vários namorados depois da lesão. Mora com o pai e uma cuidadora e vivem com uma renda familiar de dois salários mínimos. Tem lesão medular desde os 12 anos de idade, em decorrência de um acidente automobilístico na estrada do município de Barreirinha-MA, quando retornava de uma festa para São Luís – MA. Relata que “o acidente ocorreu em 1993 às 15:30 horas, estava vindo de uma vaquejada em Barreirinhas quando a pessoa que vinha dirigindo tava muito sonolento e perdeu a direção do volante, aí capotamos. Eu percebi que tinha alguma coisa errada quando estava no chão agoniadinha, então pedi pra alguém me colocar sentada, assim me encostaram em um poste de madeira na beira da estrada”. Apresenta lesão medular ao nível da 7ª vértebra torácica com grau incompleto, tem comprometimento dos membros superiores e inferiores. Antes do acidente trabalhava como auxiliar de escritório e hoje recebe aposentadoria. Comenta que passou um ano para ter o primeiro contato sexual após a lesão medular e que atualmente não está com vida sexual ativa porque não quer aproximação com ninguém. Diz que não se conforma de estar em uma cadeira de rodas.

Entrevistada nº 5

Residente na cidade de São Luís, tem 49 anos de idade, estudou até a 3ª série do ensino fundamental, é casada, casou-se antes da lesão medular, tem filhos, que nasceram antes da lesão medular. Mora com o marido, filhos, netos e vivem com uma renda familiar de dois e meio salários mínimos. Tem lesão medular desde os 31 anos de idade, em decorrência de um trauma cirúrgico. Comenta que sentiu uma dor e foi para o hospital onde ficou internada, então uma médica aplicou-lhe uma injeção e esperava que no dia seguinte a dor iria ceder, só que além de piorar a dor, ela ficou toda dormente, só sentindo o rosto. Posteriormente foi encaminhada para fazer cirurgia em razão de ter um tumor medular. De acordo com a entrevistada “o médico confessou que tinha errado, porque o que ele achou nos

exames, ele não achou na minha medula, e essa cirurgia complicou a minha situação e foi responsável pela lesão na medula”. Após, ela foi para o Hospital Sarah de Brasília onde foi dado o diagnóstico de mielite transversa. Lá permaneceu por 4 meses em tratamento reabilitatório. Apresenta lesão medular ao nível da 10ª vértebra torácica com grau incompleto, tem comprometimento de membros inferiores. Relata que pediu para separar-se do marido e mandou que ele procurasse outra esposa porque achava que não iriam mais ter relação sexual, mas com as orientações do hospital ficou ciente de que poderia, o que foi acontecer depois de dois anos, quando recebeu alta dos tratamentos e se sentiu apta para esse tipo de relação. Antes do acidente trabalhava como cozinheira em um hotel, e hoje recebe aposentadoria. Quando pode, revende peixe na porta da sua casa.

Entrevistada nº 6

Residente na cidade de São Luís, tem 33 anos de idade, faz faculdade, é divorciada, atualmente não está namorando e não tem filhos. Reside com a mãe e o irmão e vivem com uma renda familiar de nove salários mínimos. Tem lesão medular desde os 22 anos. Conta que estava com um namorado na moto quando o ex-marido atirou nela, e somente ela foi atingida. Apresenta lesão medular ao nível da 11ª e 12ª vértebra torácica com grau completo, tem comprometimento dos membros inferiores. Relata que o namorado continuou com ela, mas não foi por muito tempo. Segundo a entrevistada, “a grande questão nesse primeiro ano após a lesão que é sempre mais crítico e muita das vezes se você tem um namorado antes e você fica na cadeira de rodas geralmente as pessoas não conseguem suportar esse período, você acaba que não namora porque tá mais é em hospital, eu passei muito tempo na UTI, fui pro Sarah, ele foi também pra lá passou um período, aí eu voltei pra São Luís, passei sete meses numa cama acaba que não tem namorado, tem apenas uma companhia, e muita das vezes a pessoa não agüenta isso, porque a gente que tá na situação não tem alternativa, mas a pessoa que tá com agente tem o mundo aí fora, é um certo egoísmo, mas ele no começo ficou um tempo, mas acabou que não deu certo, aí ele terminou o namoro, era até véspera de uma cirurgia é um baque porque você já tem um monte de problema pra lidar, aí você sofre mais esse tipo de problema.” Mas conta que superou esse problema e que depois disso teve vários namorados. Comenta ainda que passou um ano para ter vida sexual após a lesão medular e que mantém relações sexuais sem maiores problemas quando está namorando. Antes do acidente trabalhava como auxiliar administrativa e hoje recebe aposentadoria e estuda.

Entrevistada nº 7

Residente na cidade de São Luís, tem 31 anos de idade, possui curso superior, é viúva, já teve dois filhos que faleceram, está namorando. Mora com o pai, a mãe e uma cuidadora e vivem com uma renda familiar de doze salários mínimos. Tem lesão medular desde os 27 anos de idade, em decorrência de um acidente automobilístico que aconteceu quando viajava de São Luís pra Belém, cidade onde morava até o acidente. Nesse acidente morreram o marido, a filha e seu filho intra-útero. Relata que o carro conduzido por seu marido entrou debaixo de um caminhão, foi socorrida por caminhoneiros que a pegaram sem os devidos cuidados e ainda puseram-na em pé, piorando assim sua situação. Apresenta lesão medular ao nível da 4ª vértebra cervical com grau incompleto, tem comprometimento dos membros superiores e inferiores. Antes do acidente trabalhava na profissão de relações públicas e hoje recebe aposentadoria. Comenta que no início teve medo de não encontrar mais namorado, mas que depois relaxou, e explica “à noite quando eu parava pra fazer oração eu dizia: Deus, eu não sei, mas de uma coisa eu tenho certeza, a pessoa que vir a me amar, ela vai me amar muito mais do que o meu marido me amou, porque a pessoa que for enviada por Ti vai me amar, porque eu tenho certeza que os encontros eles não são por acaso, que as pessoas vêm determinadas umas pras outras, e isso me ajudou muito porque eu nunca fiquei apreensiva em buscar ninguém, eu achava assim, se vier alguém pra mim, ele vem mesmo que eu esteja deitada na cama, travada, se ele vem ele vai ficar cuidando de mim”. E ela encontrou essa pessoa, está namorando e fazendo planos para se casarem. Ela passou um ano para ter o primeiro contato sexual após a lesão medular que não foi com o atual namorado, e atualmente tem vida sexual ativa.

Entrevistada nº 8

Residente na cidade de São Luís, tem 26 anos de idade, possui ensino médio completo, é casada. Casou-se e teve um filho após a lesão medular, e até o momento da entrevista estava grávida de seis meses. Mora com o marido, a filha, a mãe e duas irmãs e vivem com uma renda familiar de três salários mínimos. Tem lesão medular desde os 20 anos de idade, em decorrência de uma queda, a mesma relata que caiu de uma escada de madeira. Apresenta lesão medular ao nível da 10ª e 11ª vértebra torácica com grau completo, tem comprometimento dos membros inferiores. Comenta que conheceu o primeiro namorado após

a lesão medular durante um curso que estava fazendo, e foi com ele que teve a primeira experiência sexual que aconteceu depois de dois anos da lesão. Para ela “foi diferente porque minha sensibilidade é alterada então algumas coisas mudaram. Mas sabendo das minhas condições físicas, do meu limite, eu não me torturei não, mas mesmo assim não deixa de ser bom, pra mim é normal”. Antes do acidente trabalhava como manicure e hoje recebe aposentadoria, embora procure trabalho, tendo feito para isso vários cursos profissionalizantes.

Entrevistada n° 9

Residente na cidade de São Luís, tem 39 anos de idade, tem ensino médio completo, atualmente não está namorando e não tem filhos. Reside com a mãe, dois irmãos e uma cuidadora, e vivem com uma renda familiar de três salários mínimos. Tem lesão medular desde os 14 anos de idade, em decorrência de um trauma cirúrgico. O nível da lesão medular não pode ser especificado, pois ela tem uma doença genética, displasia ossificante progressiva, que afeta os músculos. Verifica-se que o grau da lesão é incompleto, tem comprometimento dos membros superiores e inferiores. Antes do trauma era estudante e hoje trabalha como secretária. Comenta que passou um ano para ter vida sexual após a lesão medular e que mantém relações sexuais sem maiores problemas quando está namorando. Para o futuro, espera transformar São Luís em uma cidade mais acessível, encontrar um novo namorado e adotar uma criança.

Entrevistada n° 10

Residente na cidade de São Luís, tem 35 anos de idade, tem ensino médio completo, atualmente está namorando com uma pessoa que também tem lesão medular, e tem uma filha que nasceu antes da lesão. Reside com o pai, a mãe, dois irmãos e sua filha, e vivem com uma renda familiar de três salários mínimos. Tem lesão medular desde os 29 anos de idade, em decorrência de mielite transversa. Apresenta lesão medular ao nível da 10ª vértebra torácica com grau incompleto, tem comprometimento dos membros inferiores. Antes da lesão trabalhava como doméstica e hoje recebe aposentadoria. Comenta que passou um ano para ter vida sexual após a lesão medular e que mantém relações sexuais com seu namorado que também tem lesão medular. Sobre esse fato, relata que é diferente sua relação sexual porque o

namorado tem uma lesão alta, é tetraplégico, e por ela ter sensibilidade diminuída. Mas mesmo assim têm relações sexuais freqüentes, o que propicia muito prazer a ela.

Após todas essas informações sobre o perfil sócioeconômico e a caracterização da lesão medular das mulheres estudadas, apresentar-se-á a análise dos discursos em dois núcleos de sentido, que são: “Contextualizando: as formas de superação pessoal e aceitação da nova condição de vida”, e “Afetividade e sexualidade: vivências após a lesão medular”. Esses núcleos serão apresentados nos capítulos 5 e 6 respectivamente.

5 Contextualizando: as formas de superação pessoal e aceitação da nova condição de vida

Investigar a sexualidade compreendida como um processo de re-construção e atribuição de sentido dado pelas mulheres com a lesão medular, implica considerar o contexto no qual ocorreu toda a transformação nas suas vidas, a partir do momento em que adquiriram a lesão medular. Considerou-se, a partir dos discursos, que o acidente é um marco na vida dessas mulheres, e que a partir daí elas tiveram que passar por um processo de re-significação de seus valores culturais e sociais, os quais foram incorporados no decorrer de suas vidas.

Portanto, com vistas a retratar todo o processo em que se inscreveram as mulheres estudadas após a lesão medular, dissertar-se-á sobre o núcleo de sentido “Contextualizando: as formas de superação pessoal e aceitação da nova condição de vida”, no qual foram obtidos depoimentos em que as mulheres revelaram o início da percepção de si após a lesão medular, as transformações sócioeconômicas e culturais ocorridas na vida delas e o processo de aceitação da nova vida. Dessa forma, duas categorias gerais foram encontradas, como: “Transformação na vida após a lesão medular” e “Aceitação da nova condição de vida”.

5.1 Transformação na vida após a lesão medular

As reações das pessoas ao fato da aquisição da deficiência dependem de “quando” e como “aconteceu”, assim como o tipo de deficiência e a gravidade. Outras características como o ambiente imediato e o contexto cultural mais amplo também exercem influências significativas nas reações emocionais e comportamentais à deficiência. Variáveis sociais imediatas como a aceitação e apoio da família, renda, recursos comunitários disponíveis e a presença ou ausência de amigos têm muito a ver com a forma de a pessoa se sentir como ser “diferente”, coloca Vash (1988). Logo, variáveis diferentes influenciam o tipo e a intensidade das reações à deficiência, assim como as interações entre elas, contribuindo para maior complexidade do fenômeno.

Os relatos apresentados revelaram que frente ao processo de “Transformação da vida após a lesão medular”, no qual as mulheres tiveram o conhecimento da “Nova condição de vida”, houve uma convergência dos discursos. Nesses discursos, as entrevistadas se referiram à “Perda da independência”, às questões relacionadas à “Atividade Ocupacional”

e também à problemática do “Preconceito”. Esses aspectos configuraram as categorias específicas do estudo, dando a tônica da compreensão das transformações ocorridas na vida dessas mulheres.

Acerca das transformações, todas as entrevistadas, no decorrer de seus discursos, dividiram suas vidas em antes e após a ocorrência da lesão medular. O pós-acidente caracteriza-se pela constante referência às perdas ocorridas em função da lesão. Percebeu-se pelas entrevistas que as pessoas que sofrem uma mudança brusca no estado de saúde ou em sua integridade física não têm chance de se preparar para uma adaptação gradativa às modificações, diferentemente do que acontece com as pessoas com doença crônica. Portanto, essa mudança súbita exige que o indivíduo re-construa sua identidade e busque novos parâmetros orientados pelas mudanças físicas e sociais. Antes ele era um indivíduo sem esses problemas, hoje ele é outro, de forma que quase tudo que fazia antes não pode fazer mais, como se pode observar nas seguintes falas:

Mudou tudo, é outra vida é como você nascesse de novo, porque você vai ter que aprender tudo de novo, desde sentar na cadeira, você não tem equilíbrio nenhum, se você ficar na cama sentado você cai, é igual criança. (E 6)

Mudou muita coisa, o meu dia-a-dia, antes eu fazia as coisas com mais facilidade, agora eu tenho que me adaptar, por eu ter tido uma lesão, eu tenho que fazer as coisas do meu modo, porque não é mais como era antes. (E 10)

A princípio eu pensava que seria fácil ficar na cadeira de rodas, não tinha tido a noção do que realmente era a transformação que estava acontecendo em minha vida, porque foi de repente, eu não podia mais andar e nem fazer nada sozinha. (E 3)

É importante ressaltar que as linhas principais pelas quais se pensa a história da deficiência apontam para a história da desvantagem dessas pessoas, e a desvantagem representa a expressão social de uma deficiência com suas conseqüências culturais, sócioeconômicas e ambientais. A pessoa que adquiriu a lesão medular vive uma nova realidade, pois terá que conviver com as limitações impostas pela lesão, buscando re-significar sua identidade social, reconhecendo suas deficiências e adaptando-se ao novo estilo de vida. O corpo mudado leva a diversas limitações, faz com que o indivíduo com lesão medular diga que não é mais a mesma pessoa, pois tem sua vida toda mudada (SANTOS, 2000).

Acrescentando, Vash (1988) explicita que a sensação de perda experimentada por uma pessoa com deficiência em relação à sua funcionalidade⁶ faz com que ela sinta o medo de que a vida seja dolorosa ou sem sentido na ausência dos elementos perdidos. Nos discursos constatou-se que a “Perda da independência” se constitui uma consequência ímpar, e se destaca em virtude da perda da funcionalidade causada pelas seqüelas motoras, o que conseqüentemente a impede de ter “liberdade de tomar decisões”.

Agora eu sou totalmente dependente, às vezes eu vou até na cozinha da minha casa, eu puxo a cadeira, aí as pessoas ficam me perguntando aonde você vai? Agora não posso nem decidir o que quero fazer sem comunicar a alguém. Eu tenho dependência física, sou muito limitada, na realidade eu me sinto numa prisão. (E 2)

Segundo Vash (1988), para os deficientes a independência não implica somente em ser capaz de sobreviver sem a ajuda de outras pessoas ou mecanismos de assistência, ela simplesmente significa liberdade de tomada de decisão e poder de autodeterminação.

Alguns discursos remetem ao fato de que, quando o indivíduo se vê em uma situação de dependência dos outros para realizar atividades mais simples do cotidiano, ele se sente muitas vezes humilhado e constrangido. “É necessário reconhecer que essa realidade não pode ser mudada, mas sim reelaborada e deve-se tentar aprender a conviver com essa situação no intuito de encarar sua nova realidade”, explicita Barbosa (2003).

Para tanto, de acordo com as entrevistadas, umas das estratégias para adquirir a independência perdida é se dedicar ao processo de reabilitação física.

Você aprende a ter uma nova vida, e para isso tem que fazer reabilitação para aprender a passar da cama pra cadeira, da cadeira pra cama. Lá (centro de reabilitação física) ensina a empurrar cadeira na ladeira, a descer, a calçar um sapato que você não consegue calçar, arrumar o lençol da sua cama. Uma coisa simples se torna um grande empecilho, mas a gente tem que se virar, porque depender das pessoas e não ter mais poder sobre sua própria vida é muito ruim.
(E 6)

⁶ Segundo a CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, a funcionalidade é um termo que abrange todas as funções do corpo, atividades e participação do indivíduo na sociedade, portanto ela é vista sob a égide da abordagem biopsicossocial, em vistas de ter uma visão coerente das diferentes perspectivas de saúde: biológica, individual e social. Ver: FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, 8 (2): 187-93, ano 2005.

Além disso, as mulheres declararam existir dificuldades de acessibilidade⁷. Essas dificuldades são o resultado das mudanças no estado funcional principalmente quanto ao nível da incapacidade de locomoção independente, acrescido das barreiras arquitetônicas⁸ nas cidades que dificultam a acessibilidade e reforçam ainda mais a dependência à outras pessoas.

Ficou difícil de sair, porque a rua não tem acesso, é só piçarra, lama, e muitas das vezes não tem gente disponível pra mim levar. Então, hoje em dia continua sendo difícil pra mim. (E 8)

Se a acessibilidade das ruas é algo muito difícil, embora seja um direito, eu posso pelo menos fazer algumas adaptações na minha casa para ter o direito de ir e vir pelo menos lá dentro, sem ter que depender de ninguém, por isso pra mim receber em casa depois que saí do hospital, tudo teve que ser adaptado na minha casa, porque lá tinha batente que eu não podia subir, tinha um banheiro que eu não podia entrar, tinha toda uma estrutura que não estava preparada pra mim e por isso teve que reformar tudo. (E 7)

Questões relacionadas a uma “Atividade ocupacional” também foram citadas como uma das perdas significativas sofridas pelas entrevistadas, seja porque tiveram que interromper o trabalho que vinham desenvolvendo antes da lesão, seja porque não tiveram mais a possibilidade de concretizar projetos de trabalho idealizados antes da lesão.

Eu era uma pessoa independente economicamente, trabalhava como representante de venda e viajava pelo Maranhão todo, quase nem ía em casa, só fim de semana. E era uma pessoa que tinha uma vida financeira independente, ou melhor, eu era independente em todos os sentidos, só que agora eu não posso mais trabalhar viajando tenho que encontrar outro trabalho que seja possível pra mim, mas é muito difícil. (E 2)

O trabalho não apenas oferece vantagens materiais como o salário, mas também desperta “bons sentimentos” como o fato de a pessoa se sentir um membro produtivo

⁷ O termo acessibilidade refere-se a possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de edificações, espaço, mobiliário e equipamentos urbanos. Ver em: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS E TÉCNICAS. **NBR 9050**: acessibilidade de pessoas portadoras de deficiência a edificações, espaço, mobiliário e equipamentos urbanos. Rio de Janeiro: ABNT, 1997.

⁸ O termo barreiras arquitetônicas é conceituado como um impedimento da acessibilidade, natural ou resultante de implantações arquitetônicas ou urbanísticas. Ver em: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS E TÉCNICAS. **NBR 9050**: acessibilidade de pessoas portadoras de deficiência a edificações, espaço, mobiliário e equipamentos urbanos. Rio de Janeiro: ABNT, 1997.

e contribuinte da sociedade. Constitui-se em um veículo para aquisição de recompensas externas socialmente respeitadas, bem como recompensa interna associada à auto-estima.

Um aspecto considerado pelas mulheres é a “dificuldade de arrumar emprego” e a “atitude de acomodação” que desenvolveram em razão de adquirirem recursos financeiros da seguridade social.

Muita coisa mudou, eu trabalhava e não pude mais trabalhar, fico mais em casa. E apesar dos cursos que eu já fiz, ainda não consegui emprego, é muito difícil alguém na cadeira de rodas conseguir emprego. (E 8)

Eu ainda tenho aquele pequeno pique de trabalho, eu procuro, mas só por conta própria vendendo peixe. Antes eu trabalhava em um hotel e ganhava dois salários mínimos, e hoje eu ganho só um mínimo na minha aposentadoria. Mas pelo menos eu tenho esse. (E 5)

Nunca procurei trabalho até porque eu me acho um pouco acomodada. Então pelo fato de hoje eu receber aposentadoria eu não me preocupo tanto. Com certeza se eu não tivesse recebendo, eu me preocuparia em fazer alguma coisa, trabalhar com certeza. (E 4)

Com a existência de programas que assistem pessoas com deficiência, o trabalho não é mais necessário à sobrevivência em razão da possibilidade de receberem pensão previdenciária, mas, apesar disso, o estilo de vida que lhe é possibilitado é marginal e estigmatizado.

Dessa forma, as pessoas com deficiência enfrentam um conjunto confuso e desconcertante de incentivos e de desincentivos quando o assunto é trabalho. Ou elas sofrem algum tipo de pressão para se estabelecerem profissionalmente e adquirirem uma identidade ocupacional, tornando-se, assim, contribuintes da sua sociedade, ou elas encontram muitas resistências por parte dos empregadores, menciona Vash (1988). Mas, isso acontece, esclarece Ribas (1997), apesar de as leis trabalhistas as protegerem, como a Lei 8.112/90 e 8.213/91, as quais garantem respectivamente, 20% de empregos no serviço público federal e 2% a 5 % das vagas em empresas privadas.

Além da dificuldade de inserção em alguma atividade ocupacional, o “Preconceito” também foi destacado entre as mulheres entrevistadas, como uma das grandes conseqüências que a lesão medular acarreta.

De acordo com Faro (1991), as pessoas com seqüelas físicas são alvo de preconceito, por serem “diferentes”, e essa diferença é conseqüência dos valores sociais

existentes que variam entre as culturas. A maneira de olhar para a pessoa com deficiência varia de época para época e de cultura para cultura e sempre teve como contraponto a representação do corpo normal de seu interlocutor, com todo o aparato ideológico que o constitui.

Acrescentando, Amaral (1995) explana que um dos grandes obstáculos que a pessoa com deficiência encontra é a “barreira atitudinal”, que se constitui em uma visão preconceituosa e estereotipada de pessoas com deficiência, gerando estigmas. Essa visão encaminha para a não inserção da pessoa com deficiência nos diferentes contextos, nos quais são exercidos os direitos e deveres do cidadão.

O estigma, parafraseando Goffman (1980), é um termo de origem grega, usado pela sociedade para designar sinais no corpo de pessoas que evidenciassem alguma alteração marcante no aspecto físico ou moral. A pessoa se torna estigmatizada quando se encontra fora dos padrões sociais aceitos como normais e passa a ser rejeitada pelas características que a distinguem das demais.

Concomitante ao estigma externo, ou seja, o imputado pela sociedade, o indivíduo desenvolve o auto-estigma, o qual é criado pela mesma situação, mas pela própria pessoa, que passa a se autodepreciar, rejeitar ou negar a si mesma, o que conseqüentemente gera problemas psicológicos, familiares, sociais, profissionais e econômicos e leva à perda da participação social, principalmente pela característica da rejeição que está associada a ela.

Ainda refletindo sobre as declarações de Goffman (1980), ponderou-se que os padrões que o indivíduo com deficiência incorporou da sociedade tornam-no intimamente suscetível ao que os outros vêem como seu defeito, levando-o, inevitavelmente, a concordar que na verdade ele apresenta características inferiores em relação às pessoas que não têm deficiência física. A vergonha se torna uma possibilidade central que surge quando o indivíduo percebe que um dos seus próprios atributos está fora dos padrões.

O indivíduo se vê diante de uma nova situação, porque ele antes era um julgador dos desviados e agora ele é um desviante social. Ao tornar-se um deficiente físico, ele vivencia incapacidades corporais, foge aos padrões de beleza e muitas vezes de produtividade, tornando-se um inabilitado de aceitação plena. Sendo assim, todo o processo de categorização das pessoas, conferindo-lhes atributos de perfeição, agora deve ser transformado porque o objeto de categorização é ele próprio. Esse processo de conferir categorias não deve ser considerado em si mesmo honroso ou desonroso, pois um atributo que estigmatiza alguém confirma a normalidade do outro (ANTUNES, 2004).

A pessoa que adquire uma deficiência na idade adulta terá que re-significar seus valores sociais e culturais, pois não pertence mais ao grupo dos não deficientes, explicita Satow (2000).

Através dos depoimentos constatou-se que as mulheres vivenciam a desvalorização aos olhos dos outros e aos seus próprios. Eis alguns relatos:

Até porque no momento em que você fica deficiente, é muito difícil você se aceitar. Eu mesmo achava estranho ver um deficiente na rua, as pessoas passam muito preconceito e é preciso ter muita cabeça pra cima, muita força de vontade para levar a vida pra frente, porque agora não posso mais fazer nada como antes. (E 1)

Às vezes o que dificulta mais uma relação é o preconceito das pessoas, acho que por mais que a gente quebre barreiras, mas há muita pessoa que pensa que o deficiente não consegue fazer nada, não pode trabalhar, sair pra uma festa, não pode sair pra se divertir, entrar no meio da sociedade, acho que a maior barreira é o preconceito mesmo das pessoas. (E 9)

O preconceito também pode ser manifestado através de atitudes de caráter comiserativo, de pena, de piedade, por isso é comum as pessoas falarem que o deficiente é vítima, é sofredor, é prisioneiro. Isso quer dizer que a sociedade considera as pessoas com deficiência como desafortunadas, merecedoras de compaixão ao invés de desprezo. Se as pessoas com deficiência ainda mobilizam a pena é porque elas ainda carregam o estigma histórico de seres incapazes (VASH, 1988). Essa situação foi mencionada durante as entrevistas.

Eu ficava com vergonha de aparecer na frente das pessoas e me verem e dizerem, oh coitadinha, oh essa menina. Sabe aquelas coisas que deixa a gente pra baixo, mas ainda a gente encontra pessoas que lamentam. Eu não me acho uma coitadinha e não quero que ninguém me ache, porque eu acho um sentimento tão pobre. (E 10)

O que acontece é que as pessoas em vez de ter preconceito contigo acabam tendo pena, o que não deixa de ser um preconceito, e isso é péssimo. (E6)

Os discursos também apontam certas divergências a respeito do desejo de manter a vida social, seja para trabalhar, divertir-se, seja para qualquer outra situação, justamente pelo auto-estigma e pelo estigma externo. Sobre essa assertiva, Satow (2000) esclarece que as pressões sociais e o estigma podem gerar angústias imensas, levando as pessoas à exclusão do meio em que vivem. Corroborando Goffman (1980) expressa que,

faltando o feedback saudável do intercâmbio social cotidiano com os outros, a pessoa se auto-isola e possivelmente torna-se desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa e confusa. É o que expressa, os seguintes relatos:

Não gosto muito de sair, até porque mesmo antes quando eu era boa eu sentia um vazio muito grande e todo lugar que eu ia, fosse numa festa, praia, num show, pra mim não tinha diferença. Mas pelo menos eu ia, agora hoje eu não faço questão de ir. (E 10)

Antes eu tinha prazer de sair pra festa, pra dançar, eu tinha prazer de me arrumar, de me pintar pra poder sair. E depois do acidente o que mudou foi que eu perdi a vontade de sair, de que as pessoas me vejam, então eu não tenho prazer em sair. (E 4)

Diante de tais declarações, entende-se que o estigma pode trazer ao indivíduo uma dificuldade para desempenhar funções e obrigações que são esperadas socialmente, o que repercute, em alguns momentos, em um sentimento de incapacidade em continuar desempenhando sua relação social habitual. Formiga (1999) menciona que o medo do estigma precede a experiência real de discriminação, de tal modo que, a pessoa nunca enfrente um estigma real, o estigma internalizado pode ser muito forte e impedir uma integração satisfatória, porque as percepções pessoais e sociais não a consideram dentro dos padrões da normalidade.

Analisando as entrevistas, observou-se que algumas mulheres fazem questão de manter-se integradas ao meio social. Amaral (1995) explana que a integração social das pessoas com deficiência contribui para minimizar os preconceitos, uma vez que o desconhecimento deles favorece os atingidos por ele. Portanto, colocar essas pessoas no circuito social pode ser pensado como o primeiro caminho para a integração, como pode ser evidenciado nas seguintes falas:

Eu encontro poucas pessoas de cadeira de rodas na rua, então as pessoas ficam mesmo dentro de casa, reclusos e isso não é legal porque a partir do momento que trinta pessoas de cadeira de rodas saem, eles acabam sendo vistos, e quando a gente é visto na rua por outras pessoas que andam é estranho de ver, porque os cadeirantes não saem muito. Quando eu ia sair, ia pra shopping ou outro lugar, as pessoas ficavam me olhando, sempre achavam estranho me verem, então acaba inibindo a pessoa, não é preconceito é curiosidade e isso me incomodava muito no começo. Hoje todo lugar que vou, chamo atenção, não passo despercebida, no começo é complicado mas hoje isso é tranquilo. (E6)

Eu não sinto vergonha quando eu saio, mas tem pessoas que tem preconceito. Quando entro em um restaurante estou sempre ali com cabeça erguida não tenho medo, não me sinto doente, me sinto bonita alegre e vou viver. (E5)

Até o momento, mostraram-se as transformações de ordem pessoal e social que ocorreram na vida das mulheres estudadas após a lesão medular. A seguir, dissertar-se-á o modo como essas mulheres transpuseram esses obstáculos em uma atitude de superação e aceitação da nova condição de vida.

5.2 Aceitação da nova condição de vida

O estágio da vida em que se encontram as pessoas quando adquirem uma deficiência determina os tipos de reações emocionais que serão vivenciadas. Isso acontece em parte porque essa deficiência afeta a forma como a pessoa é percebida e correspondida pelos outros e em parte por causa das tarefas que são interrompidas pela aquisição da deficiência, confirma Vash (1988). Acrescentando, Sawey e Telfort (1971) explicitam que quando uma pessoa sofre uma tensão advindo de um grande problema, no caso a deficiência, ela irá manifestar padrões de comportamento defensivo e suas reações emocionais emergirão sob a luz das exigências que sofre, tanto as que são próprias da pessoa como as sociais.

Ainda esses autores referem que a *exigência interna* diz respeito à cobrança da própria liberdade, enquanto a *externa* corresponde ao papel que o indivíduo tem que cumprir em sua sociedade, e que essas pressões geram tensão e interferem nas expectativas e planos que esse indivíduo tem para sua vida. Isso significa que a partir da lesão ele deve reconhecer que seus sonhos e objetivos têm que tomar provavelmente um outro rumo daquele planejado, e que a solução para esta problemática nem sempre é clara e simples. Essa interrupção brusca e repentina no seu estado de saúde e integridade física dificulta a adaptação gradativa às modificações, o que culmina em uma desorganização emocional, que cede depois de superadas as fases iniciais de impacto e descompensação psíquica.

Desse modo, o indivíduo utiliza-se de certas estratégias para a manutenção do equilíbrio intrapsíquico, descritas por Amaral (1995) como mecanismo de defesa do ego que servem para a promoção do ajustamento pessoal e social, frente à fonte de desequilíbrio emocional.

De acordo com Lima (1987), os mecanismos de defesa incluem os estados de negação, luto e ajustamento. Na *negação*, a pessoa se manifesta rejeitando o problema e negando a realidade. E esta negação é comumente manifestada através de um processo que se chama compensação. Nesse processo, o indivíduo tenta compensar sua atual situação, buscando as vantagens que ela pode lhe oferecer. Foi comum entre as entrevistadas essa forma de enfrentamento da deficiência.

A gente tem que usar o que há de melhor, que é a inteligência. Eu sempre digo para as pessoas que a gente tem uma limitação física e não mental. Então você tem que procurar valorizar o que você tem, o que Deus te deu de mais que é a inteligência. E eu só fui enxergar isso, desenvolver meu potencial, depois que eu fiquei sem andar. (E 9)

Pelo menos ficar assim me ajudou num fato, antes eu não estudava e só fui estudar depois da lesão. (E 10)

Eu acho que nada é para sempre, nem as coisas boas nem as coisas más. Eu não vou dizer pra você que eu estava preparada para ficar numa cadeira de rodas, mas as coisas têm o lado ruim que às vezes serve como lição porque aprendi muita coisa. Pra mim serviu e esse é o lado bom da história, porque aprendi que solidariedade é uma coisa importante, e eu acho que apesar de todas as limitações que eu passo aqui nessa cadeira, pelo menos me tornei uma pessoa melhor, eu passei a me preocupar mais com o próximo. (E 2)

Depois que o indivíduo não mais nega sua realidade, ele passa a ter consciência de suas perdas e vivencia o *luto*. Antunes (2004) explicita que o luto pode ser subdividido em hostilidade e depressão, sendo este último o mais comum relatado pelas mulheres neste estudo.

Em minha vida tudo mudou, porque até então a idéia que eu tinha de vida era de pessoas que andavam, e idéia de cadeiras de rodas que eu tinha era minha avó, que era bastante triste porque estava numa cadeira dessas, então foi uma coisa bem difícil, passei por depressão, porque tinha acontecido logo comigo, foi muito difícil pra mim aceitar. (E9)

Eu não conhecia nada do mundo de deficiente, e pra mim foi muito chocante, ai eu comecei a ter a auto-estima lá em baixo mesmo, e pensei que não pudesse fazer mais nada do que eu gostava, então eu chorava muito, fiquei muito depressiva. (E 3)

Nesse período de luto, é comum as pessoas conceberem a deficiência como uma punição de Deus por pecados passados. Vash (1988) explicita que as pessoas que concebem o problema dessa maneira, certamente sentirão a deficiência diferente daquelas que a encaram como uma prova ou uma oportunidade para o desenvolvimento espiritual. Em um dos depoimentos surge essa idéia de punição.

Eu acho que foi uma condição de Deus, talvez por causa dos meus pecados. Só que eu acho que não tem mais volta pra mim não, quando eu morrer eu não vou morrer em paz e também eu tenho certeza que se existe inferno eu vou pro inferno. (E 4)

Em um curso natural, quando surgem situações adversas, é necessário que o indivíduo passe por todo o processo de externalização das reações emocionais a fim de atingir a estabilidade emocional que é o requisito primário para enfrentar qualquer mudança catastrófica, com vistas a facilitar o processo de *ajustamento*. Esse fato foi observado no decorrer das entrevistas.

Eu não posso ficar parada porque eu tive uma lesão, ficar esperando que os outros façam por mim, eu tenho que fazer, porque se um dia eu ficar só em casa, eu tenho que me ajudar e ver como eu vou fazer no meu dia a dia, porque eu tenho uma filha. Eu botei na minha cabeça, eu tenho que sair, tenho que resolver meus problemas, eu tenho uma filha. Agora eu faço do jeito que dá pra mim fazer. (E 10)

Eu achei que não adiantava ficar o tempo todo chorando por uma coisa que já aconteceu, foi aí que comecei a viver minha vida, ver a cadeira como uma extensão do meu corpo. Aí eu saía com meus amigos, voltei a estudar, concluí o ensino médio, mesmo sem colégio acessível, eu fazia as provas em casa, aí comecei a levar uma vida normal. E acho que mudou mais ainda porque conheci outras pessoas que tinham as mesmas dificuldades que eu. Hoje posso dizer que minha maior dificuldade mesmo é acessibilidade, mas tirando isso eu tenho uma vida normal. (E 9)

Através da análise dos depoimentos, foi possível evidenciar que, aliados á externalização das reações emocionais, os laços de amizade exercem uma influência positiva no processo de ajustamento, mas, no primeiro momento, logo após o advento da lesão medular, foi comum encontrar declarações sobre a negação ao convívio com os amigos pelo medo de serem rejeitadas ou por serem vistas sob um olhar preconceituoso.

No começo é muito difícil você encarar as pessoas, os amigos, você quer ficar enclausurada, por vergonha e por falta de vontade. Você não quer que ninguém te olhe, até mesmo porque é uma fase muito ruim, mas ao mesmo tempo você quer que as pessoas se preocupem com você, entende? Ao mesmo tempo que você não está preparada pra ver ninguém, você quer os seus amigos no seu pé. E apesar de eu não querer olhar eles no começo, muitos deles insistiram, e isso foi importante pra mim, me ajudou muito a aceitar minha nova situação e até hoje. (E 2)

É comum e fácil para as pessoas com deficiência restringirem seus mundos de experiências para o mais próximo e familiar. Essa é uma reação perfeitamente natural à sobrecarga de estímulos, que é condição predominante quando grande parte da vida é vista como nova e não habitual, descreve Vash (1988). A restrição de convívio pode incluir a limitação das companhias e a tentativa de satisfazer a todas as necessidades interpessoais com os familiares. Mas com o processo de reajustamento, os velhos amigos e novos amigos vão fazendo parte da vida das pessoas com deficiência.

Nesse processo de reajustamento, Vash (1988) comenta que as amizades são importantes, uma vez que os amigos podem oferecer apoio prático e emocional, especialmente para as pessoas solteiras porque muitos indivíduos com deficiência permanecem solteiros suma parte de sua vida adulta e os laços de amizade representam um preenchimento nessa falta de companhia. Para os casados isso é mais fácil, eles têm companhia em qualquer ocasião, seja do cônjuge, seja dos filhos, e esse companheirismo, de acordo com Brunner e Suddarth (1996), é um importante suporte emocional, pois é concretizado, principalmente, através de cuidados.

No começo eu não queria ver meus amigos, mas pôxa eles são meus amigos, de certo que alguns deles desapareceram porque agora era eu e mais uma cadeira de rodas, mas como eu também tinha amigos verdadeiros eles continuam comigo até hoje, e depois conheci muita gente legal, pessoas maravilhosas que me ajudaram muito. (E 3)

Agora que passou aquela fase ruim do princípio, meus amigos continuam me ajudando, quando a gente sai eles me ajudam a entrar e sair do carro. Eu gosto demais deles. (E1)

O processo de aceitação marcado pela integração e acolhimento da deficiência, permeia a re-significação da identidade do deficiente físico, esclarece Antunes (2004). O processo de aceitação da deficiência deve incluir necessariamente a existência, desde que ela se torne apenas um problema na vida do indivíduo, e não a vida dele propriamente dita, “é

necessário acolher a deficiência, integrá-la no cotidiano, na vida enfim”, corrobora Vash (1988).

Uma vez incluída a deficiência no cotidiano, o indivíduo motiva-se a buscar a vivência de relações afetivas e sociais, a buscar saberes e fazeres, a buscar a não dependência e a autonomia possível, mas essa busca não se dará espontaneamente, ela se dará, sim, por construção paulatina e contínua, através da vivência dos sucessivos percalços e de sua superação, nas situações críticas em que se encontram dispostas no trajeto do desenvolvimento da vida (AMARAL, 1995).

Alguns relatos retrataram que o processo de viver ensinou pouco a pouco que a deficiência não precisa ser vista como uma tragédia insuportável, tanto que as mulheres falaram sobre a superação da deficiência que conseqüentemente propiciou o resgate e/ou inclusão de novas atividades em seus cotidianos.

Depois da cirurgia eu voltei a trabalhar, mas agora eu me aposentei, voltei pra faculdade, aí as pessoas começam a ver que você tem uma vida normal, que você só tem uma limitação física, e você tem uma vida que qualquer outra pessoa tem, aí começam a agir com naturalidade e hoje eu tenho amigos que me conheceram na cadeira de rodas e não conseguem imaginar eu andando, acham tão natural já se acostumaram comigo. (E 6)

Acho que parte muito de você, se você conseguir se resolver, conseguir aceitar a tua vida, e passar a viver ela. Fazendo as mesmas coisas que fazia antes. (E 7)

As experiências relatadas pelas mulheres são marcadas por sofrimento em vista das perdas imputadas pela lesão medular, mas tamanha é a versatilidade do ser humano, que ele pode se adaptar a situações as mais diversas possíveis, foi o que as mulheres demonstraram através de seus discursos. Elas tiveram a vida modificada em função da lesão medular, mas, sobrepondo-se às dificuldades, vivem uma nova experiência e constroem a singularidade do grupo que tenta mostrar à sociedade a normalidade mesmo quando existe alteridade na visão dessa sociedade.

Elas agora são mulheres com lesão medular, mas a vida continua, por isso elas seguem estudando, trabalhando, amando, se divertindo, chorando, sorrindo, comendo, bebendo etc. Enfim, fazem tudo que é inerente a qualquer ser humano, pois o fato de terem uma lesão medular, não as faz diferentes a ponto de não poderem desempenhar seus papéis

sociais e afetivo-sexuais. E é justamente esse desempenho do papel afetivo-sexual que se irá discutir logo adiante.

6 Afetividade e sexualidade: vivências após a lesão medular

No núcleo do sentido “Afetividade e sexualidade: vivências da sexualidade após a lesão medular” é apresentada a experiência da sexualidade das mulheres estudadas. As entrevistas revelam a necessidade dessas mulheres de resgatarem sua sexualidade alicerçada em sentimentos de afetividade pelo companheiro, por isso elas falam sobre a importância da “Relação afetivo-emocional” e do estabelecimento de uma “Relação com o novo corpo”, para então “Manifestarem a sexualidade” e após viverem essa experiência elas “Re-significam a percepção sobre a sexualidade”. Essas são as categorias de análise que serão desenvolvidas a seguir.

6.1 Relações afetivo-emocionais

A categoria geral “Relações afetivo-emocionais” surgiu neste estudo quando as mulheres relataram sobre o relacionamento com seus companheiros no momento da ocorrência e após a lesão medular. Importante ressaltar que, no período em que adquiriram a lesão medular, duas mulheres eram casadas, uma se tornou viúva, quatro tinham namorado e três não tinham qualquer relacionamento afetivo.

Após a lesão medular, as mulheres que tinham algum relacionamento nesse período referiram sobre o “Medo de serem abandonadas pelo companheiro”, enquanto que aquelas que não tinham nenhum relacionamento referiram “Medo de não serem aceitas” e, conseqüentemente, de não terem um relacionamento afetivo no futuro. Outras situações também foram relatadas para melhor compreensão da realidade vivida, e se caracterizam como categorias específicas, tais como: a “Ocorrência do namoro após a auto-aceitação”, o “Relacionamento com pessoas com a lesão medular” ou com “Pessoas sem a lesão medular, mas habituadas a lidar com indivíduos com essa mesma afecção neurológica”.

Com relação às mulheres que tinham um relacionamento quando adquiriram a lesão medular, elas manifestaram “O medo de serem abandonadas” pelo companheiro em

razão de considerarem que não poderiam mais ter relação sexual e de não aceitarem as seqüelas que a lesão medular lhes impôs.

Vash (1988) comenta que os relacionamentos afetivos são de alguma forma alterados quando um dos parceiros adquire uma deficiência física, e essa alteração irá depender dos laços existentes entre o casal antes da deficiência. Ademais, há uma diferença no impacto que a deficiência causa para as relações iniciadas antes de sua instalação e após. Portanto o princípio geral de sobrevivência de qualquer relacionamento afetivo é bastante dependente de sua solidez anterior e da natureza da relação. Se o relacionamento sobrevive ao choque inicial da deficiência, o casal passará por ajustamentos que serão influenciados pelo grau de intimidade que existia na relação anteriormente à deficiência.

O “medo de serem abandonadas” é um fato marcante e inevitável logo após a instalação da seqüela, mesmo contando com o apoio do companheiro. Neste estudo, as mulheres revelam que esse medo justifica-se pelo fato de que elas não mais podem corresponder às expectativas dos companheiros, porque tudo para elas terá que ser modificado.

Vash (1988) coloca que essa preocupação é decorrente da suposição de que o parceiro aceita ou sente repulsa e, neste caso, se distancia de quem adquire uma doença estigmatizante. Isso na verdade, não raro acontece quando um ou outro não pode lidar com a situação adversa.

Dentro da relação conjugal, a sexualidade tem um papel central, tanto que se torna inconcebível uma relação sem atividade sexual entre os cônjuges, uma vez que a sua ausência representa o indício de uma dificuldade ou problema conjugal e põe em perigo a estabilidade do relacionamento (BOZON, 2004). Portanto, o medo representado pela impossibilidade de não ter mais relação sexual é expresso pela preocupação de serem abandonadas pelo companheiro.

Eu comecei a me preocupar com meu marido, será que ele ainda vai me querer? Será que vai procurar mulheres na rua? Será que eu não vou poder mais satisfazer ele? Porque de certa forma meu marido já cobrava, então era muito ruim essa sensação. Na verdade eu senti o medo de ser largada depois de tantos anos de convivência. (E 1)

Eu tive medo, e pensei que eu nessa situação ele iria perder o tesão por mim. Então, quando aconteceu este problema, meu relacionamento por ser muito antigo estava muito desgastado, o que segurava nossa relação era mesmo só o tesão, então eu pensei, vai acabar, porque acredito que não posso mais ter relação sexual. (E 2)

Chorei porque achava na minha cabeça que ele ia pensar que eu seria outra mulher, não seria mais a mesma, porque eu estava parada. Eu também tinha medo dele ter relação comigo e falar assim, olha fiz porque sou teu marido, mas não dá mais, e aí querer se separar de mim e arranjar outra pessoa. (E 3)

Concomitantemente, estas mesmas mulheres relataram a vontade inicial de terminar o relacionamento, por acreditarem que não mais poderiam desempenhar seu papel social e expressarem sua sexualidade, e por sentirem medo de serem rejeitadas. Dessa forma, antes de o companheiro terminar o relacionamento, elas mesmas “põem um fim”, assim podem mascarar a dor de serem abandonadas, crendo que foram elas que puseram fim ao relacionamento, ou seja, foram elas que rejeitaram ao invés de terem sido rejeitadas. É o que evidenciam os seguintes relatos:

Então eu pensei que não podia mais namorar, por isso quis terminar com meu namorado. Quando ele tava comigo, ele saía mijado porque a fralda vazava, e urina de adulto é muita. Aí eu expliquei que não tinha mais condição da gente ter contato sexual, por isso é melhor terminar. Mas mesmo assim ele ficou comigo. (E 2)

Era fácil na época que eu andava, e seria complicado encarar uma realidade com ele que eu sabia que não ia dá certo, por isso eu realmente não fiquei mais com ele, e ele aceitou minha decisão. (E 3)

Esses discursos apontam os sentimentos das mulheres que relatam o medo de serem abandonadas e concomitantemente o desejo de terminarem o relacionamento. Mas analisando esses depoimentos é fácil identificar a dificuldade enfrentada por essas mulheres de retomarem seus propósitos de vida e, por conseguinte, o relacionamento afetivo. Logo após a sentença de não poderem mais andar, vêm à tona não só as suas características individuais, mas também as características simbólicas que contextualizam o viver com uma limitação motora absorvida no pensamento popular como uma tragédia.

Esses relatos expressam a dor da possibilidade de serem abandonadas, representando mais uma perda imposta pela lesão medular e um fator complicador no processo de superação dessa perda. Se o companheiro é visto como um aliado e tem um papel insubstituível no processo de ajustamento à nova vida, sua presença representa muito mais que um apoio, transforma-se em uma aceitação social que reforça a crença dessas mulheres de

que podem superar a situação e, talvez, os preconceitos sociais, uma vez que estão sendo ajudadas em seu processo de reinserção social.

Além disso, como explicita Caruso (1981), a separação é uma das mais dolorosas experiências vividas pelo ser humano, principalmente em um momento de grande aflição para um dos parceiros, no caso o sofrimento imputado pela lesão medular.

Já as mulheres que não tinham um relacionamento amoroso no momento em que tiveram a lesão medular, relatam que o início é difícil e traumático. As entrevistadas relataram “O medo de não serem aceitas” e, conseqüentemente, não conseguem arrumar um companheiro.

O “início difícil” corresponde à consciência das reais limitações impostas pela lesão medular, das diferenças em relação às pessoas, o que reforçava a idéia de não mais poderem fazer os que as outras pessoas consideradas “normais” fazem. Dentre as impossibilidades destaca-se o direito de amar e serem amadas. Além disso, a auto-aceitação é prejudicada porque elas se tornam vítimas de seu próprio preconceito e do convencionalismo estabelecido pela sociedade que padroniza o belo e o perfeito, a partir dos valores culturais, gerando assim a estigmatização.

Corroborando, Lima (1987) expõe que “os efeitos da estigmatização podem ser tão fortes para alguns deficientes que chegam a constituir obstáculos aparentemente intransponíveis para amar ou casar”. Esse fato foi comum entre as entrevistadas, que em uma atitude de auto-depreciação expressam o receio da rejeição do outro e o sentimento de não serem mais mulheres atraentes e, por isso, não terem a possibilidade de ter algum relacionamento afetivo.

Foi difícil pra mim, logo no início eu tinha esse receio das pessoas não me aceitarem, por eu ter uma doença que eu não conhecia e que ninguém na minha família também não conhecia e que me deixou assim na cadeira de rodas. (E 10)

Agora sobre namorado, eu tive namorado sim, mas antes da lesão, depois que eu tive essa doença eu não queria ver ninguém perto de mim, achava que ninguém ia me aceitar. (E 4)

E depois disso a gente acha que nunca vai encontrar um namorado quem vai querer namorar com a gente numa cadeira de rodas? (E 6)

Entende-se que o medo dessas mulheres de não serem aceitas também tem a ver com o fato de que viver com uma limitação motora sem ainda ter passado pelo processo

de superação e ajustamento requer uma considerável energia física e psicológica. Depois dessa fase, elas se acostumam com o novo modo de vida e começam a procurar contatos sociais.

Vash (1988) confirma que, nos relacionamentos iniciados após a instalação da deficiência, os parceiros têm uma visão mais realista do que podem esperar, aumentando as possibilidades de sucesso na relação.

Comigo aconteceu ao contrário, eu tive que enterrar os filhos. Aí eu achei primeiro que eu ia morrer antes, aí como eu não morri, eu sobrevivi, então eu achei, agora meus irmãos casam, eu vou ficar com meus pais, eles vão ficar velhinhos, e eu cheguei a acreditar que eu não ia mais morrer, pronto agora eu nunca mais vou morrer e vou ficar com quem? Então eu comecei a questionar minha mãe, mãe será que eu vou ficar só? Será que eu não vou ter mais um namorado? Será que ninguém vai me aceitar? Só Deus sabe. Então, no fim da noite quando eu parava pra fazer oração eu dizia: Deus, eu não sei, mas de uma coisa eu tenho certeza, a pessoa que vir a me amar, ela vai me amar muito mais do que o meu marido me amou, até porque meu marido me conhecia antes de ficar assim, e depois será que ele iria me aceitar? Não sei. (E 7)

Esse relato retrata a incerteza frente a um futuro relacionamento e confirma o que Vash (1988) mencionou sobre a dificuldade do restabelecimento do relacionamento afetivo com a pessoa que a conheceu sem as limitações impostas pela lesão medular. Do contrário, uma relação iniciada após a lesão medular seria uma situação mais fácil em virtude de o companheiro conhecer a pessoa em seu estado atual, ou seja, já com a deficiência. A entrevistada já manifestava essa preocupação, ao mesmo tempo em que expressava seu medo de não arrumar um companheiro. Essa mesma insegurança foi manifestada por outra mulher que adquiriu a lesão medular na fase da adolescência.

Bom, foi meio complicado pra mim, porque eu estava passando uma fase de adolescência, de repente eu pensava, poxa, ninguém vai querer olhar pra mim porque eu tô numa cadeira de rodas, e vai ser difícil namorar, vai ser difícil ter uma vida social, vai ser muito complicado pra mim. (E 9)

As mulheres entrevistadas evidenciaram que, quando pessoas inesperadamente se vêem com restrições motoras, elas necessitam de adequações, as quais requerem muito esforço, pois inicialmente têm que se adaptar à situação adversa em que se encontram, para

depois se ajustarem às alterações do comportamento das outras pessoas, tentando manter uma aceitação mútua que facilite o seu convívio com a doença e com as pessoas que as cercam. Até conseguirem passar por essa fase de ajustamento e, além disso, fazerem com que outras pessoas se adaptem ao seu novo modo de vida, há um período de intenso sofrimento expresso por reações emocionais negativas, o que dificulta ainda mais o processo de reinserção social.

Mas, segundo Lima (1987), quando as pessoas com lesão medular passam pela fase do ajustamento, aprendendo a conviver com todas as suas limitações, elas passam por um processo de re-significação da identidade, o que envolve o resgate da auto-estima, a adaptação ao novo estado físico e, conseqüentemente, passam a se auto-aceitarem.

Nas entrevistas, foi comum o relato de que o “Namoro ocorre depois da auto-aceitação”, a qual se constitui em um processo que ocorre depois da superação e adaptação à nova condição de vida. Os relatos retratam, como expressa E 6, que “o maior problema está na pessoa com a lesão medular que precisa se resolver, assumindo seu novo corpo, para que dessa forma, possa se aceitar e se valorizar”. Este fato é importante, como bem coloca Girolamo (1996), de que a mulher com deficiência que não se sente atraente e digna de ser amada, provavelmente terá dificuldades em encontrar alguém que consiga perceber essas qualidades nela.

Entende-se que sentir-se atraente e digna de ser amada e desejada exige, antes de tudo, aceitar-se para depois sentir-se aceita pelos outros, conscientizar-se de que o modo de vida mudou, mas a personalidade, os desejos, os sonhos continuam latentes no pensamento e coração. Dessa forma, os sentimentos preconceituosos a respeito de si mesma são superados e, concomitantemente, é aberta a porta do coração para a manifestação do amor e da sexualidade.

Acho que tudo isso parte da gente se resolver com a gente mesmo, porque às vezes é muito mais uma barreira da pessoa que está na cadeira de rodas que acha que ninguém vai olhar, porque ninguém vai querer namorar com ela, e quando você se resolve em relação a isso, você acaba achando um namorado. Então eu fui trabalhando e acabei com este preconceito por minha parte e não teve problema nenhum, acho que foi o mais difícil foi o primeiro namorado, depois com os outros já agi com naturalidade, porque acho se a pessoa tá interessada em mim é porque não tem preconceito comigo, então eu não tenho motivo de estar com o preconceito comigo mesmo. Depois que eu resolvi tudo isso não teve mais problema. (E 9)

Essa é a parte mais complicada porque na verdade tudo é uma guerra uma batalha com você mesmo, eu acho que essa batalha é mais com a

gente, não é nem com o nosso pretendente, mas às vezes você mesmo se trava e por causa disso você perde oportunidades, às vezes tem alguém a fim de você e você travada não percebe, e fica pensando, imagina se ele tá interessado em mim? mas depois que você resolve essas questões você passa a perceber os pretendentes. (E 1)

Esses relatos mostram de maneira clara a importância da transcendência da deficiência que possibilita a retomada da vida. Outras mulheres também se manifestaram a esse respeito.

Eu comecei a me conhecer, a gostar de mim, a me valorizar como pessoa, foi aí que começou a surgir namorado, não só um, mas vários. Só que eu comecei a namorar a partir do momento em que me tornei independente, que eu me tornei mais ágil nas minhas atividades em casa, e isso me ajudou a superar meus problemas psicológicos, depois disso foi que eu me abri, me permiti namorar, aí depois começou a surgir uma vida normal. (E 5)

A partir do momento que você retoma sua auto-estima, que você se arruma, começa a sair, as pessoas acabam te percebendo ou então a cadeira é um atrativo, eu já penso assim. Acontece muito da pessoa admirar a outra por conta de ter passado tudo isso, e isso é bom, e aliado a tudo isso você tem que aprender a lidar com todos os percalços, tem que aprender a ser decidida para as coisas serem mais fáceis. Depois de tudo isso, começa a surgir os namoros, eu já namorei outras pessoas e sempre tive namoros longos de até 3 anos. (E 6)

Portanto, as mulheres que passam pelo processo de auto-aceitação, se permitem manter um relacionamento amoroso, surgindo assim “os primeiros namorados”. A busca por alguém parece vinculada a padrões sociais e é uma necessidade para o ser humano sentir-se completo, afirma Alberoni (1988). Além do mais, tece Buber (1974), o ser humano é um ser de relação, a relação é essência, ou seja, é o próprio fundamento da existência. A relação com alguém pode ser uma experiência positiva, independente da pessoa ter seqüela física, na medida em que é um motivador para mobilizar e revelar capacidades até então desconhecidas.

Um relacionamento amoroso, pelo menos no início, implica apoio e companheirismo, o que é especialmente fundamental para as pessoas que portam seqüelas permanentes, como é o caso da lesão medular. E quando nesse relacionamento, concordam Matarazzo (1992) e Shinyashiki e Dumet (1988), há admiração, respeito e confiança, as diferenças não são consideradas defeitos, e sim uma oportunidade de um ajudar o outro a crescer e ser o melhor de si mesmo.

Prosseguindo, analisam-se alguns relatos sobre a importância do primeiro namoro após a lesão medular.

Meu primeiro namorado depois do acidente, foi um filho de um amigo do meu pai que me pediu em namoro, apesar de ter sido um namoro rápido foi muito importante, porque foi a partir daí que as portas se abriram, até porque foi com ele que eu reiniciei minha vida sexual, daí tive outros namorados, com ele o medo de namorar se quebrou. (E 7)

Eu me lembro que pra ter o primeiro namorado eu sofri demais, ficava imaginando um monte de coisas, mas depois que eu engatei o primeiro namoro foi uma maravilha, porque eu consegui passar por uma série de pensamentos errados, como pensar que não poderia ser mais desejada por alguém. A partir do momento que eu comecei a namorar as coisas foram se tornando natural, normal, que é o que acontece quando as pessoas que andam começam a namorar. (E 3)

Já tive namorado demais depois da lesão, mas demorou pra ter o primeiro namorado, mas depois que eu tive esse primeiro, os outros vieram fáceis. Abraçar, beijar eu não tenho problema não, seja onde eu tiver, se de repente a pessoa tiver num clima legal comigo e eu não sentir vergonha de tá com aquela pessoa eu fico numa boa. (E 4)

Esses depoimentos expressam que o difícil é o relacionamento com o primeiro namorado e que depois tudo vai se tornando “natural, normal”, como E 3 expressou. Depois desse processo, as barreiras impostas pela própria mulher com lesão medular vão sendo quebradas. Refletindo e ainda corroborando as idéias da E 3, esse é um processo que é comum a todas as pessoas, independente de terem ou não deficiência física, mas é óbvio que em uma pessoa com lesão medular existem outras variáveis que interferem.

Alguns relatos remetem ao primeiro relacionamento afetivo com “Pessoas com a lesão medular” ou com “Pessoas sem a lesão medular, mas habituadas a lidar com os indivíduos com essa afecção neurológica”.

Percebe-se, a partir das entrevistas, que a preferência das mulheres por um parceiro que já conhece os problemas concernentes à lesão medular, tendo ele lesão medular ou não, facilita o estabelecimento da relação, uma vez que esse parceiro nada estranha na problemática da patologia. Dessa forma, não há cobranças, nem sentimentos de culpa, é possível discutir sobre a doença, o que torna o processo de enfrentamento do preconceito menos árduo.

Segundo Pereira (2001), quando o parceiro tem o mesmo problema, aparentemente o medo e a insegurança diminuem, porque a possibilidade de cumplicidade aumenta. Além disso, o encontro com o parceiro que tem deficiência pode facilitar a vivência da sexualidade, pois permite compartilhar as mesmas dificuldades.

Ter um relacionamento com um companheiro com os mesmos problemas ou com alguém que não tenha lesão medular, mas que já está acostumado a lidar com pessoas que a tem, é segundo as entrevistadas, sorte ou destino. De todas elas, apenas três compartilham dessa opinião, e dentre as três apenas duas vivenciaram essa experiência.

Meu primeiro namorado após a lesão é deficiente também, então a gente se entende, eu já sei tudo sobre a lesão dele e ele sabe da minha também. Ele já sabe dos meus limites, eu já sei do dele, por isso a gente não se cobra tanto, até porque não tem motivo de ficar se cobrando [...]. Eu acho que encontrar ele foi coisa do destino mesmo, e acho que foi por isso que não senti tanto medo de engatar o namoro. (E 10)

De outra forma, uma entrevistada apresentou seu desejo de relacionar-se com alguém, também portador de seqüelas advindas da lesão medular, mas não teve “sorte”.

Eu queria era um namorado com o meu mesmo problema, assim acho que não teria esse problema de vergonha. Eu comecei a pensar nisso depois que vi no Sarah uma menina também com paraplegia, e ela me disse que namorava alguém com o mesmo problema, e ainda disse que era mais fácil, só que eu não tive a mesma sorte dela. Mas mesmo assim não deixei de namorar, hoje se é mais fácil ou não eu já não sei, sei que namorar com quem não tem o mesmo problema também não é difícil. (E 9)

Em um outro depoimento, uma entrevistada menciona que o fato de o primeiro namorado ser alguém que já estava acostumado a lidar com pessoas com lesão medular, permitiu a ela a oportunidade de iniciar um relacionamento afetivo.

O primeiro namorado era um amigo de um amigo meu que também andava na cadeira de rodas, então ele já era acostumado, a colocar cadeira no carro, e agia com muita naturalidade, então por isso eu acabei baixando a guarda e me permiti começar a namorar. (E 6).

Os relatos expostos indicam que, quando essas mulheres encontram alguém com o mesmo problema, o relacionamento é mais fácil, uma vez que, sendo iguais, pressupõem-se protegidas de julgamentos e condenações.

Enfim, constatou-se que, ao longo da preocupação com as “Relações afetivo-emocionais”, as mulheres, depois superarem o medo de serem abandonadas ou de não serem aceitas, após passarem por todo o processo de auto-aceitação, permitiram-se ter um relacionamento.

Concomitantemente a este processo, surgem as questões relativas à corporalidade, uma vez que as perdas para essas mulheres são marcadas especialmente em seus corpos. Simultaneamente ao processo do estabelecimento das relações afetivas com um companheiro, as entrevistadas enfatizam a relação estabelecida com o “novo corpo”, destacando a importância desse corpo para a manifestação de sua sexualidade.

6.2 Relação com o corpo

Nesta categoria são enfatizadas as questões relativas ao corpo e aos seus significados. As entrevistadas relatam suas experiências, impressões e as relações estabelecidas com o corpo, fazendo referências à imagem anterior à lesão medular e à imagem atual do corpo, deixando emergir as simbolizações e as representações desse corpo.

A linguagem empregada pelas mulheres nas entrevistas transmite vivamente as imagens que elas têm de seus corpos e revelam que, imediatamente após a lesão medular, elas passam a ter uma imagem perdida do corpo no passado, diante da lembrança que tinham de seus corpos antes da lesão e da imagem real do atual corpo. Esse fato gera angústia, insatisfação e luto pelo corpo perdido. Assim, elas passam por um processo de auto-rejeição que se manifesta principalmente pela vergonha do corpo e pela dificuldade de integração com a auto-imagem, mas com o processo de ajustamento, elas vão se re-identificando com esse novo corpo e passam a atribuir-lhe importância.

Na vigência da importância do corpo, este se constitui, segundo Bittencourt (2001), como uma unidade que o ser humano dispõe para se expressar, se movimentar, agir, sentir, se identificar e se relacionar com os outros, portanto perpassa de um mero conjunto de estruturas neuro-músculo-esqueléticas. O corpo ultrapassa os limites do biológico e torna-se personagem, travestindo-se de um aparato simbólico, se constituindo, de acordo com Muraro

(1983), como a base da percepção e organização da vida humana tanto no seu sentido biológico como social.

Esse corpo, entendido e formado de acordo com as premissas sociais, se insere numa vasta teia de representações, ideologias e concepções morais. Segundo Merleau-Ponty (1999), o corpo é como um veículo do ser no mundo. Na sua percepção, o sujeito está enraizado no mundo através do corpo, dessa forma o mundo é considerado como aquilo que as pessoas percebem e o corpo é produto dessa percepção. Então, sendo produto dessa percepção, todas as atitudes expressas através dele são moldadas pela sociedade.

Uma primeira abordagem antropológica a respeito do uso do corpo foi realizada por Mauss (1974) que utilizou conceito de técnicas corporais para designar as maneiras como os homens e a sociedade se servem de seus corpos. Assim, para esse autor, as atitudes corporais não podem ser compreendidas como idiosincrasias individuais, ao contrário, são sempre representações da sociedade, ou seja, há uma construção cultural do corpo, com uma valorização de certos atributos e comportamentos em detrimento de outros, fazendo com que haja um corpo típico para cada sociedade. O corpo, portanto, é um fato social total passível de ser lido, na medida em que é manipulado pela sociedade.

A propósito das declarações de Mauss (1974), o autor explica que a apreensão da natureza das técnicas corporais requerem um ponto de vista que inclua, além dos aspectos anatômicos e fisiológicos, aspectos psicológicos e sociais. A partir do conceito de técnica, a incorporação desses aspectos psicológicos e sociais se torna clara, compreendendo-se a técnica como um ato tradicional eficaz, pois não há técnica e tampouco transmissão se não há tradição. Então cada sociedade transmite as técnicas do comportamento do corpo, como andar, gesticular, falar, comer, correr, dançar, enfim tudo o que o corpo faz.

Partindo dessa premissa, constata-se que as pessoas que adquirem uma lesão medular, têm seus corpos desviados das regras das técnicas corporais definidas por Mauss (1974). Considera-se, então, que as mulheres deste estudo não estão condizentes com as rígidas normas sociais e, por esse motivo, tornam-se alvo de discriminação da sociedade e, especialmente, delas mesmas. Essa é uma situação conflitiva revelada nas entrevistas, uma vez que estas mulheres são engendradas em um real cultural de perfeição do corpo e se julgam fora desse padrão.

Acrescentando, Pompeu (1996) evidencia que a vivência alienada do corpo é a reprodução de padrões corporais que se estabelecem como imperativos por inferioridade social quando se está fora deles, sendo que é através de suas características físicas que ele é socialmente reconhecido.

O corpo deve ser entendido como um dos locais envolvidos para a definição da fronteira de quem se é, servindo de fundamento para a identidade e sendo cada vez mais o suporte de signos sociais, modelado como projeção social. Será por meio dele que haverá, ou não, a identificação consigo e a percepção do olhar do outro (HELMAN, 1994). Portanto, a lesão medular, responsável pela visível transformação no corpo, proporciona muito mais que alterações corporais, inclui perturbações na identidade, auto-rejeição e dificuldade de integração da auto-imagem.

A respeito da auto-imagem, Novaes e Vilhena (2003) concebem-na como uma representação mental que cada um tem de si, e é fruto do desenvolvimento das sensações e percepções relativas ao próprio corpo e integradas aos sentimentos, sendo uma resultante da influência que o ambiente exerce sobre o sujeito, em um processo em que as representações corporais estão em constante transformação, logo se relaciona com a história de vida e peculiaridades de cada pessoa.

Portanto, a imagem corporal é uma percepção constante de si e das determinações inconscientes que o indivíduo vivencia com o meio externo. A construção da corporeidade e da imagem de si é marcada pela experiência intransferível do sujeito com o seu processo sócio-histórico e com o lugar em que ele vai se inscrever na cadeia significativa, representante do desejo que é sempre o desejo do outro.

A imagem corporal desenvolve-se gradualmente ao longo dos anos, desde à infância, à medida que as crianças aprendem sobre os seus corpos e suas estruturas, funções, habilidades e limitações. Mas essa percepção do corpo pode mudar dentro de algumas horas, dias, semanas ou meses, dependendo dos estímulos externos sobre o corpo e das mudanças reais na aparência, estrutura ou função (PERRY; POTTER, 1997). É o que acontece com pessoas com lesão medular, as quais sofrem mudanças na aparência, estrutura ou função do corpo que geram a impossibilidade de essas pessoas realizarem movimentos, uma impossibilidade que afeta sua imagem corporal e resulta em uma dificuldade de se integrarem em sua nova imagem, o que desenvolve um confronto de imagens manifestado pela auto-rejeição ao novo corpo.

Os discursos revelam que a transformação de ordem física implica em uma reelaboração do significado do corpo desejado, representado pelo confronto de imagens, cuja consequência é a auto-rejeição. Nota-se, assim, que a dificuldade se centraliza em se aceitar como indivíduo deficiente, em virtude do distanciamento entre o corpo paralisado e o corpo perfeito, padronizado pela sociedade.

O padrão corporal da sociedade está ligado aos atributos de independência, eficiência e beleza, sendo que uma transgressão dessas gera sentimentos discriminatórios em relação ao transgressor e sentimentos de inadequação por parte dele. A esse respeito, Novaes e Vilhena (2003) esclarecem que a imagem da mulher é associada à beleza, havendo menos aceitação para os desvios nos padrões estéticos socialmente estabelecidos, dentre os quais se incluem alguns tipos de deficiência, especialmente as visíveis aos olhos da sociedade.

Com referência às pessoas com lesão medular, acredita-se que elas nada podem fazer para mudar a atrofia de todo o corpo por desuso, muito menos podem passar despercebidas em uma cadeira de rodas.

Uma das entrevistadas considera difícil aceitar a transformação obrigatória do corpo e revela o sofrimento em virtude da impotência diante dessa violação.

Hoje eu não gosto de me ver do jeito que eu estou magrinha, feia, com os braços e pernas fininhos, porque eu sempre tive em busca de um corpo perfeito, era dia e noite malhando, malhava muito, acho que duas coisa que eu mais fazia era cuidar do corpo e do cabelo. Eu costumava dizer meu Deus ainda bem que eu sou perfeita, ainda bem que eu tenho um corpão, rosto e cabelo bonito. E hoje eu perdi tudo isso, estou assim muito diferente do que eu era. E isso me perturba, por isso não aceito esse corpo, porque antes eu tinha um corpo que me agradava e hoje perdi isso. (E 4)

Esse relato retrata a inconformação dessa mulher diante das seqüelas impostas pela lesão medular ao seu corpo. Ela perdeu seu corpo e não se reconhece mais, sua aparência está totalmente o oposto do que era antes da lesão medular. Antes sua percepção de corpo estava vinculada a um corpo belo, e por isso tem dificuldade em se aceitar, o que lhe causa baixa da auto-estima e sentimento de inferioridade.

Há na sociedade um controle exercido por meio da fiscalização de um olhar minucioso sobre a aparência. Com o aval da ciência, isso contribui para regulamentar a diferença e determinar padrões estéticos em termos daquilo que é próprio ou impróprio, adequado ou inadequado, normal ou anormal, fazendo “o corpo tornar-se álibi de sua própria imagem” (DANIELS, 1999). Seguindo com esta assertiva, outras depoentes compartilham dessa reflexão.

Corpo pra mim é uma mulher toda bonita, sem barriga, perna grossa E como eu posso ficar assim? não posso, porque não posso malhar, porque de qualquer jeito a perna afina. Sabe, vou ser sincera, é claro que não gosto do meu corpo do jeito que tá. (E 10)

Eu acho que as pessoas principalmente homem, se interessa na mulher pela beleza, cor, cabelo bonito, corpo perfeito, a pele bem cuidada, aquela mulher que acorda pronta, pintada, arrumada. Homem gosta de mulher assim, não só homens, mulheres também gostam de ficar olhando para outras mulheres bonitas. Uma vez li na revista, e acho que é verdade, que a gente se arruma mais pra as outras pessoas do que pra gente mesmo. (E 5)

Com os efeitos da lesão, os cuidados físicos se revelam invariavelmente como uma forma de poder enfrentar os julgamentos e expectativas sociais. Da mesma forma, todos os investimentos destinados aos cuidados pessoais com a estética vinculam-se à visibilidade social que o sujeito deseja atingir. Evitar o olhar do outro, ou a ele se expor, está diretamente relacionado com as qualidades estéticas do próprio corpo.

A esse respeito, Muraro (1983) expressa que é dentro desse binômio saúde e beleza que vários padrões aparecem. Há um primeiro padrão tradicional em que a mulher só se vê de acordo com o olhar do outro. Assim, ela se aceita na medida em que o outro a aceita. Nesses padrões tradicionais, a luta para se tornar desejada aos olhos do outro é feita através da forma exterior, por isso vincula o corpo à obrigação de ser belo.

Novamente, seguindo as reflexões de Novaes e Vilhena (2003), pode-se dizer que, partindo da premissa de que os imperativos estéticos são simultaneamente produzidos e reforçados por expectativas socialmente instituídas, é possível concluir-se que é a relação com a alteridade, ou seja, com o olhar do outro, que atribui uma avaliação demasiadamente depreciativa a respeito da imagem corporal que o sujeito constrói sobre si mesmo.

Portanto, batalhar para ser bela põe uma mulher em pé de igualdade com as outras, e a faz sentir-se em condições de competir, aumentando sua auto-estima e sentimento de poder de sedução. Em função dos cânones estéticos, a pessoa que não se enquadra nos padrões estéticos vive uma tensão constante entre o constrangimento psicológico e as exigências simbólicas. Outra referência sobre a importância do corpo belo é descrito por uma das entrevistadas.

Corpo é uma coisa que pra mim tem que ser bem cuidado. O corpo diz tudo em uma mulher, não só pra mulher como também pro homem. Hoje eu malho bastante pra continuar mantendo ele como era antes. Quando eu fico em pé não me dispensio não, sentada eu fico com abdômen caído, mas quando eu tô em pé e até mesmo deitada eu me admiro. (E 1)

Esse discurso aponta contradições, uma vez que a depoente reconhece a beleza do seu corpo apenas quando está na posição bípede e deitada. Mas ficar em pé ela não o faz porque é paraplégica, ficar sentada, que é sua posição habitual, não a agrada porque se tornam visíveis as mudanças corporais impostas pela impossibilidade de movimento, daí a ênfase dada à flacidez abdominal. Nesse contexto, percebe-se que o discurso do corpo é um palco privilegiado de paradoxos e conflitos: o corpo que almeja sua singularidade é o mesmo que tenta negar a diferença e a alteridade.

O confronto com a imagem impossibilita a mulher de vivenciar seu corpo e isso se reflete na dificuldade de expressar-se sexualmente, como bem mostram os seguintes relatos.

Hoje eu já me escondo, não gosto do meu corpo, principalmente as pernas. Agora eu ficar com alguém pra mim transar a pessoa me ver nua, é um pouco difícil porque eu sinto muita vergonha . (E 4)

Eu morro de vergonha do meu corpo, não me sinto bem comigo mesmo, pela dificuldade de movimento como também me sinto feia, por isso é difícil ter sexo, quando faço fico toda cheia de dedos, fico preocupada se ele tá me olhando, é por causa disso que me limito a muitas coisas na hora H. (E 9)

É interessante notar que as mulheres entrevistadas que persistem em associar o corpo aos ditames da sociedade sobre o belo, ficam impossibilitadas de construir uma nova referência de corpo, provavelmente em função de um processo de não-identificação com as seqüelas impostas pela lesão medular e de permanente transformação física que a inatividade impõe. Sabiamente, Pereira (2001) coloca que “tão sofrido quanto o luto de um corpo perdido talvez seja a impossibilidade de vir a construir e identificar-se com um novo”.

A manifestação da sexualidade se torna mais difícil para essas mulheres, porque é complicado vivenciar a sexualidade com um corpo que é auto-rejeitado e considerado *vergonhoso*. Para Parker (1991), no sistema de referência erótico, o corpo é considerado fonte de desejo e de prazer, as configurações culturais que moldam o corpo erótico o determinam pela sua beleza estética e sensualidade, e não é tarefa fácil ter desejo e prazer com um corpo que é auto-rejeitado e supostamente também pelo outro.

No geral, percebe-se, nos relatos expostos, que a dimensão estética e o sentimento de provocar desejo surgem como algo imprescindível na vivência da sexualidade. Para essas mulheres, a beleza é responsável pela atração, desejo e prazer que podem provocar

em outrem, e isso lhes foi tirado pela lesão medular, assim elas consideram seu corpo indesejável e sem capacidade de sedução.

Mas as entrevistas evidenciaram que as mulheres que já passaram pelo processo de adaptação à nova condição de vida imposta pela lesão medular, passam por um processo de re-identificação com o corpo, a partir da qual elas conseguem manifestar sua sexualidade. É o que retratam os relatos a seguir.

Corpo pra mim é importante, às vezes as pessoas dizem você não movimenta o corpo, mas tem uma cabeça legal, pra mim não é isso, todo o meu corpo está interagindo comigo, você está se sentindo bem consigo, ter prazer em se olhar no espelho e gostar do que está vendo, e quando você se sente assim, a trave caí, você se entrega a um relacionamento, e é a próprio relação que te ajuda a descobrir o seu corpo. (E 6)

O conceito de corpo muda muito, mas isso é mais uma coisa que você tem que superar, e depois que eu superei e passei a ver meu corpo como troféu, eu me abri para os relacionamentos. Hoje eu sei que o que vai chamar atenção no homem em mim, não é o meu corpo, de certa forma se torna mais interessante porque a pessoa que está se interessando por mim, ela tá se interessando por alguma coisa que chamou atenção, no meu jeito de ser mesmo, eu sinto até mais segurança, é meio que um crivo. Hoje eu gosto do meu corpo e me acho muito atraente. (E 7)

A sexualidade é o mais significativo discurso do corpo, pois é a expressão da totalidade do ser. O corpo, simbolizando a existência, é o que dá o referencial do que se é no mundo e de como se experiencia esse mundo. A experiência do prazer sexual dá um sentimento íntimo ao ser, uma identidade própria, a realização do corpo enquanto existência (BRUNS; GRASSI, 1993).

Portanto, a expressão da sexualidade torna-se imprescindível ao resgate da identidade, da auto-estima e da acomodação da imagem corporal da mulher com lesão medular.

Corpo é uma coisa complicada, por que quando eu me olho e vejo a barriga grande, a canela fina, posso comparar, meu marido é um rapaz novo, ele vê várias mulheres na rua, mas quando está ali nós dois, não interessa se a perna é fina, se a barriga é grande, pra mim corpo tá na cabeça de cada um, cada um se faz bonito. Meu corpo é horroroso, por causa da barriga, das cicatrizes, mas nem ligo, até mesmo porque tem gente que não tem lesão medular e é horroroso do mesmo jeito. Ele diz que é gostoso, é isso que importa. (E 3)

No começo foi dureza aceitar meu corpo porque ele passa por uma mudança brusca, a cada mês você sente que vai ficando mais flácida, as pernas vão afinando, mas com o passar do tempo eu passei a gostar de mim, do meu corpo, até porque quando comecei a namorar foi que vi que isso é besteira porque quando a pessoa gosta ela quer a outra independente de corpo e de beleza. E eu sou prova disso porque eu me casei depois que eu fiquei na cadeira de rodas. (E 8)

Neste estudo, constata-se que as formas como as mulheres com lesão medular vivenciam sua sexualidade, dependem diretamente da imagem corporal que elas constroem de si mesmas. Essa reestruturação da imagem corporal, assinala Salimene (1992), passa pelo conhecimento de suas limitações bem como pela incorporação dos equipamentos que passou a utilizar, como a cadeira de rodas, numa nova convivência com o próprio corpo. Portanto, se a mulher tem uma imagem positiva do seu corpo, ela vivenciara sua sexualidade sem problemas, e isso foi evidenciado entre as mulheres estudadas.

6.3 A experiência da prática sexual após a lesão medular

A experiência da prática sexual após a lesão medular se constitui uma categoria que relata a forma como as mulheres deste estudo praticam sexo. Assim, elas expõem as “reações emocionais” e relatam sobre “a primeira relação sexual após a lesão medular”, apresentando “os problemas biológicos” que atrapalham no intercuro sexual, bem como “as estratégias” adotadas para superar os problemas biológicos advindos da lesão e complementam relatando a experiência do “prazer como um orgasmo multifacetado”.

A sexualidade é parte constituinte do ser total, e não apenas expressão do corpo biológico, ela deve ser vista como a expressão do ser que deseja, que escolhe, que ama, que se comunica com o mundo e com o outro. Mesmo na vigência do desajuste físico e emocional, explana Maior (1988), continua a existir interesse e necessidade emocional de reafirmar laços de afetividade e sexualidade.

Neste estudo, constata-se que a expressão da sexualidade foi fundamental para a superação do impacto causado pela lesão medular, através do resgate da auto-estima, redefinição da identidade e acomodação da auto-imagem.

De acordo com os relatos, antes de ter a relação sexual, as mulheres referiram que emergiram algumas “reações emocionais” que precisavam ser contornadas. Assim,

depreende-se que o confronto com a enfermidade envolve não apenas tratar de modo adequado a condição física, mas também lidar com as questões psicossociais que podem aparecer, portanto é normal as reações emocionais neste grupo de pessoas dentro do qual se destacaram o medo e a ansiedade.

Pontuando sobre o medo, Tillich (1992) esclarece que ele ocorre quando se está assustado com algo, que o medo da rejeição de uma pessoa ou de um grupo está relacionado à perda de alguma coisa ou de alguém. Com referência aos relatos sobre as relações sexuais, as mulheres revelaram o medo de não mais poderem ter essa relação e de não corresponderem às expectativas do companheiro, como mostram os relatos a seguir:

Eu esperei bastante o momento em que o médico iria me liberar, mas no momento em que ele liberou aí deu um medo, medo de não sentir nada, e assim saber que o sexo seria coisa do passado pra mim, medo também de não corresponder meu marido. Ah, eu passei por tanta coisa antes de ficar com ele, por tanta angústia. (E 1)

Antes da minha primeira noite com meu namorado, foi uma loucura pra mim, porque o medo tomava conta de mim, e isso era o que mais me maltratava. Mas, literalmente o maior medo foi de pensar que eu não poderia ter mais relação sexual. (E 2)

Em conformidade com Vitiello (1992), mostra-se que o exercício da sexualidade, como é visto hoje pela maioria das pessoas, é uma função de luxo, a ser utilizada apenas quando tudo o mais estiver correndo bem. Isso é apenas uma parte da verdade, pois a versatilidade do ser humano é maravilhosa a ponto de, mesmo sob condições orgânicas adversas, a sexualidade se manifestar e se realizar por vezes até com prejuízo. Portanto, para as mulheres deste estudo, que experimentam situação adversa, a manifestação da sexualidade não foi impedida, mas exercida de forma consciente, significando o resgate da auto-estima na medida em que ajudou a superar seus medos, fazendo-as sentir-se aceitas por seus parceiros e proporcionando-lhes pleno domínio de seus corpos, na certeza de que eles são capazes de oferecer amor e prazer.

Além do medo, outra reação emocional emergiu, a ansiedade que é considerada, de acordo com Peregrino (1996), como um estado emocional desconfortável que desencadeia na pessoa um pressentimento de perigo iminente, uma atitude de espera em relação ao perigo e uma desestruturação ante o perigo com sensação de estar desprotegido. Caracteriza-se por ser um estado transitório ou condição do organismo humano que é

manifestado por sentimentos desagradáveis de tensão e apreensão conscientemente percebidos.

O sexo está dentro da sua cabeça, basta a gente trabalhar isso, então eu já ia trabalhando isso dentro de mim, estava ansiosa, só esperando a hora acontecer, mas eu não sabia como iria acontecer. (E 9)

Na verdade eu não tive receio, eu tava era ansiosa, eu queria saber o que eu iria sentir, porque antes eu tinha consciência do meu corpo, do meu limite, e quando acontece essa quebra de sensibilidade e você não sente mais, você começa a ficar curiosa. Se o meu namorado achava que a curiosidade maior era dele por nunca ter transado com uma mulher como eu, a curiosidade maior era minha. (E 7)

Eu estava super ansiosa, eu ficava procurando informações através de colegas minhas que tinham lesão, aí eu ficava perguntando como era a relação delas. Aí elas diziam que era normal, que não sentiam muito prazer, mas sentiam desejo mental. Aí eu tinha curiosidade em saber mesmo como era. (E 10)

Em contrapartida, outras entrevistadas declararam que não tiveram medo ou sentiram ansiedade, mas não queriam ter relação sexual.

Na verdade, no começo não senti medo de transar, não sentia era aquela vontade, aquela satisfação, isso sim eu nunca senti, eu estava mais era preocupada com outras coisas, por exemplo, como eu iria ter acesso a tratamentos, como eu iria andar pelas ruas, como eu iria trabalhar. Ah, essas coisas que são muito difícil pra pobre, entendeu? (E 8)

Não tive vergonha e nem medo antes da primeira relação sexual, pra dizer a verdade eu nem pensei nessas coisas. Pra mim o ruim é tá parada, é está desse jeito. Minha cabeça estava mais voltada pra outros problemas do que pra sexo. (E 4)

Esses relatos revelam a preocupação maior das entrevistadas com relação às condições de suas vidas a partir do momento em que tiveram a lesão medular, despreocupando-se dessa forma com a expressão da sua sexualidade. Para essas mulheres, a sexualidade estava relegada a um segundo plano, em vista de terem outras prioridades, como os tratamentos. Esse fato está muito ligado à história de vida dessas mulheres que têm baixa renda familiar e vivem por essa razão em condições sócioeconômicas “precárias”.

Loureiro (1997) enfatizam que a vida sexual está na verdade estreitamente ligada à qualidade e possibilidade de vida. O desejo sexual, em um ser humano, representa o prazer na vida e no desenvolvimento, mas, em casos de perigo, esse desejo elimina-se de forma que toda a energia pode ser voltada para a luta. Para as depoentes supracitadas, essa luta é representada pelas formas de quebrar as barreiras impostas por sua limitação motora, agravada ainda pela desfavorável situação econômica.

Ademais, Vash (1988) afirma que nem todas as pessoas não deficientes estão interessadas em expressar sua sexualidade, o que é obviamente verdade também para os portadores de deficiência. Algumas pessoas, cujas deficiências inibem gravemente o movimento e a gratificação sexual, preferem abandonar essa prática.

Às reações emocionais das depoentes antes da primeira relação sexual, soma-se o medo dos parceiros em tocá-las. Segundo as entrevistadas, a insegurança diante do desconhecido não foi apenas demonstradas por elas, mas também pelos parceiros, os quais expressaram o receio diante da situação nunca vivenciada. É o que demonstram os seguintes relatos.

Ele tinha medo, quando eu propus que queria ter relação sexual, ele tremeu na base, ele não sabia o que fazer. Eu disse pra ele pensar, porque eu ia querer. Ele passou uma semana tremendo, pensando por onde iria começar. Eu lembro que ele me perguntou umas 300 vezes, se eu tinha certeza, se eu tava preparada, e eu perguntava se essa pergunta era pra mim ou pra ele. (E 7)

Acho que ele tinha mais medo do que eu porque ele ficava adiando eu ficava convidando e ele ficava com medo de tocar em mim, com medo de dizer que tava doendo minhas costas, ficou adiando, adiando, quando foi um belo dia eu disse hoje nós vamos tentar e foi dito e feito. (E 2)

Apesar de no início ele me cobrar indiretamente, ele mesmo adiou um pouco porque ele estava com medo, porque é uma situação nova, aí nós chegamos até brigar, eu disse olha se tu não quer não tem problema eu arrumo outro mesmo de cadeira de rodas, aí não demorou muito ele resolveu. (E 1)

A análise dos relatos evidenciou o afloramento de reações emocionais entre os parceiros antes da primeira relação sexual, mas isso não impediu que essa relação se concretizasse. Constata-se que o advento da “primeira relação sexual após a lesão medular” foi um grande marco para essas mulheres, uma vez que se tornou para elas um meio de exploração e conhecimento do próprio corpo, fornecendo subsídios que as ajudaram a revelar

possibilidades relativas às manifestações da sexualidade, até então desconhecidas, e ao conseqüente resgate da auto-estima.

Por sua vez, esse resgate proporcionou a diminuição do conflito, pois elas constataram que podiam retomar sua vida sexual e podiam proporcionar prazer a si mesmas e a seus parceiros. Seguem abaixo alguns depoimentos que retratam essa realidade.

É como você fosse virgem e perdesse a virgindade. Você não tem experiência sexual na cama, a pessoa vai aprender junto com a outra a se soltar na cama, aprender que você tem limitações, mas tem coisa que você pode fazer, e dá melhor pra conhecer seu próprio corpo.
(E 6)

A minha primeira relação sexual após o acidente foi como dois adolescentes querendo saber como era a primeira vez, porque era a primeira dele com alguém que ele não sabia se sentia ou não, e a minha primeira vez depois da lesão medular, ai queria saber se sentia ou não. Eu até falei pra ele assim, sabe eu me sinto como uma mapa do tesouro, você tem uma mapa, sabe que tem um tesouro, mas não sabe como começar, nós não sabemos o caminho, então vamos procurar juntos. (E 7)

Os relatos revelam as circunstâncias de uma primeira relação sexual após a lesão medular equiparando-as à primeira relação sexual de uma pessoa que é *virgem*, mas que essa relação representa mais que uma re-iniciação sexual, mas um resgate de seu ser sexual. Nos discurso parece estar expressa também a idéia de sexualidade como possibilidade de consolidação e fortalecimento dos vínculos afetivos e do crescimento pessoal vinculado ao ajustamento à nova condição de vida.

As mulheres estudadas evidenciaram que, quando elas reiniciaram a vida sexual, se depararam com os “problemas biológicos” advindos da lesão medular, que dificultam o exercício da relação sexual. Dentre os problemas dessa ordem, foram destacadas as alterações no trato urinário, no intestino e a limitação motora. Esses problemas representam mais uma perda para essas mulheres, no que diz respeito ao domínio do próprio corpo, o que as leva, de acordo com seus relatos, a se sentirem muitas vezes humilhadas e constrangidas diante de tal situação.

De acordo com Silva (2004), a função urinária é bastante comprometida em pessoas com a lesão medular e se constitui em uma fonte de preocupação permanente, já que coloca em risco a vida por ser uma fonte de infecções. Igualmente graves são as perturbações intestinais, uma vez que o esvaziamento voluntário dos intestinos desaparece com a lesão

medular, o que representa para a pessoa desconforto físico já que pode acarretar a retenção ou incontinência, além disso, traz também conseqüências pessoais que podem levar à perda de confiança em si, ocasionando o isolamento.

Essas limitações, pontua Barbosa (2003), contribuem para que aumente nessas pessoas a percepção de serem deficientes e a identificação dos problemas conduz o indivíduo a monitorarem constantemente seu corpo no intuito de não permitir vazamento de urina ou funcionamento do intestino sem que seja esperado. Vejam-se alguns relatos.

A limitação motora influe, interfere com certeza, assim como a bexiga. Tem dia que a bexiga não tá correspondendo, aquele dia que você está toda hora se urinando, você não pode ter relação num dia desses, aquele dia que você pode estar se preparando pra um determinado exame, e você não poder fazer sexo. (E 3)

No começo eu não tinha controle de urina e das fezes, por isso eu não tinha contato sexual pelo menos de maneira convencional, penetração mesmo. Só depois que eu aprendi a fazer cateterismo e passei a ter mais controle sobre o meu intestino é que fui ter atividade sexual, por isso antes do sexo tem todo esse processo de se preparar, esvaziando a bexiga. (E 2)

A mudança que houve é que você tem menos movimento, e bem menos, então isso deixa você meio intimidada no começo porque isso traz dificuldade de se mover, de mudar de posição de se equilibrar. (E 6)

Os relatos apresentados mostram que os problemas fisiológicos interferem no sucesso do intercursos sexual, por esse motivo as pessoas com lesão medular têm todo um preparo antes desse ato, o que essencialmente inclui esvaziamento da bexiga e do intestino através de manobras específicas conforme o nível da lesão. A falta desse procedimento acarreta inevitavelmente prejuízo para a relação sexual. As mulheres mostraram que aprenderam a manipular e ter domínio sobre seus corpos, e reconhecem, como bem coloca E 7, que “o ato sexual é todo um processo, tem o antes, o durante e o depois”.

Mas, mesmo diante de tais percalços impostos pela instalação das seqüelas da lesão medular, as entrevistadas mencionaram que elaboraram certas “estratégias” a fim de transpor barreiras impostas tanto físicas como emocionais. A busca de estratégias para melhor vivenciar a sexualidade após o trauma se faz necessária no intuito de repensar valores e atitudes para melhor expressão da sexualidade. Essas estratégias são essenciais também para desenvolver o potencial sexual remanescente.

Segundo Barbosa (2003), quando a pessoa se percebe inserido num novo contexto, se vê obrigado a reconhecer suas limitações e a elaborar estratégias que lhe vão permitir melhor adaptação ao seu novo modo de vida. A possibilidade de estar adquirindo *novos bens*, no caso a sexualidade, faz com que ela resgate a condição de normalidade o que a ajuda a superar os problemas advindos da lesão medular.

Entre as estratégias mencionadas pelas mulheres destaca-se a *contribuição do parceiro durante a atividade sexual*, manifestada, sobretudo na ajuda nas mudanças de posições e para que haja essa participação ativa do parceiro, as mulheres relatam sobre a *necessidade do estabelecimento do vínculo afetivo com ele*. Outras estratégias se referem à *habilidade da mulher em utilizar os membros superiores para realizarem mudanças de posição e adotarem posições que não exijam muita movimentação e equilíbrio*.

Em relação à contribuição do parceiro, os relatos remetem ao papel fundamental que ele desempenha para a concretude da relação sexual. Diante de tal importância, as entrevistadas esclarecem que é preciso conhecer o parceiro, ter confiança e intimidade porque isso proporciona a elas maior liberdade para conscientizar o parceiro de suas dificuldades, o que ajuda a evitar o constrangimento de expor seu corpo, marcado por cicatrizes, pela atrofia muscular e pela falta do controle esfinteriano e intestinal.

Giddens (1993) explana que, no relacionamento, a confiança é fundamental e precisa ser desenvolvida para criar a intimidade. Para as mulheres em questão, o envolvimento emocional, a confiança e a intimidade fazem parte da realização ideal dentro do relacionamento e são essenciais para o estabelecimento da prática sexual. É o que evidenciam os relatos abaixo.

É complicado você ir pra cama com quem você não tem intimidade, e depois da lesão você não vai fazer isso com qualquer pessoa. Primeiro você vai conhecer a pessoa, vai namorar, criar intimidade e vai acabar acontecendo. É uma questão de confiança, como eu vou me entregar pra alguém que não sabe dos meus problemas físicos?

(E 6)

Quando você tem um relacionamento muito íntimo, a pessoa conhece cada palmo do seu corpo, ela sabe como pegar, como tocar, e você não tem vergonha, e se isso acontece com alguém que você não tem intimidade, de repente a vergonha iria atrapalhar tudo. (E 5)

A gente tem muita intimidade, então se acontecer de eu fazer xixi ou cocô eu não vou ficar constrangida são muitos anos de

relacionamento. E com uma pessoa que eu não tivesse intimidade, isso me deixaria super constrangida. (E 2)

Além da necessidade do estabelecimento de um vínculo afetivo com o parceiro, os depoimentos convergem para o papel fundamental do parceiro na superação da limitação motora das mulheres, as quais atribuem ao companheiro a responsabilidade nas mudanças de posição.

Quando ele segurava minhas pernas, eu ficava na posição papai e mamãe. Cheguei a manter relação de quatro, de lado e por cima porque ele colaborava bastante segurando no meu quadril. (E 1)

Eu não sei te dizer qual a posição mais cômoda, mas o que dá pra levar com a perna vai acontecendo posições, e eu não sei mesmo com esse corpão todinho que eu tenho como ele me bota de gato, de boi, de tudo quanto é jeito, de perna em cima da cabeça. (E 3)

O meu parceiro me descobriu, me ajuda nas mudanças de posição. Ele consegue me manipular sozinho na cama, me posicionar do jeito que ele quer, e que me satisfaça, é lógico. Inclusive ele não tem restrição em trocar a minha fralda, dá asseio íntimo, em cuidar de mim depois do ato sexual. (E 7)

Percebe-se, ao longo dos depoimentos, a importância atribuída ao parceiro, mostrando que o aspecto afetivo torna-se crucial no momento da entrega sexual. Dessa forma, comenta Bruns e Grassi (1993), ao apreciar os carinhos, os afetos, é desnudada a necessidade de intimidade, de repartir a atenção amorosa contínua que assegura laços e dá um sentido real a essa entrega. O sexo por sexo é desvalorizado, para a mulher precisa haver a promessa de uma intenção continuada, de um afeto.

É interessante citar que diferentemente das outras mulheres estudadas, uma depoente que tem paraplegia se relaciona com uma pessoa que tem tetraplegia. Diante desse fato, por ela ter menos limitação motora, é ela que desempenha um papel fundamental durante a prática sexual.

Minha sexualidade não tá muito boa eu não me sinto plena, porque eu gosto de uma pessoa e já tive relação com ela, tive contato, mas é diferente né?! A gente faz o que dá pra fazer né? Ele tem deficiência também. Eu não acho nossa relação normal, muda muita coisa, porque ele é tetraplégico, é diferente, a gente tem que ter um autocuidado de ver posições certas, o cuidado que tem que ter na hora da relação como esvaziar a bexiga, por exemplo, ele que tem uma lesão

alta tem mais problemas que eu, aí por isso eu tenho que dá conta de mim e dele. (E 10)

Esse relato evidencia que a entrevistada não se sente *plena* na sua relação sexual, atribuindo a causa à sua deficiência e principalmente à do parceiro por ele ter mais limitação motora.

De uma forma geral, constatou-se a importância do parceiro para essas mulheres que precisam de uma re-identificação da sexualidade com auxílio de orientação correta e participação do companheiro para um melhor desempenho sexual.

Concomitante à importância do parceiro considerada como uma estratégia que ajuda a vencer a limitação motora, foi mencionada a própria habilidade da mulher a fim de garantir um bom desempenho sexual. É o que mostram os seguintes depoimentos:

Tem que ter muita agilidade com as mãos, tem que ser muito sutil, muita rápida. Tem que na verdade na hora esquecer de tudo, e ser mulher mesmo. Ter agilidade com a mão é saber como conduzir a perna, como virar, se sentir leve, porque é complicado se você tem um corpo como eu tenho, você tem que ser muito hábil pra virar, pra não deixar cortar o clima. Então por isso você tem que ter muita agilidade pra não perder o tesão. (E3)

Pra você ser boa você tem que inovar. Imagina como é isso pra quem não pode se mexer direito? Por isso a gente tem que pensar duas vezes mais em relação às mulheres que não tem lesão medular. Com a prática, eu aprendi a mudar de posição, e fazer malabarismos. Eu não espero do parceiro, eu é que dou meu jeito com minhas mãos pra poder me mexer, mas é claro que ele ajuda muito. E, tudo acontece naturalmente que até a própria limitação acaba sendo natural. (E 6)

Diferentemente, outras mulheres manifestaram-se expondo que a estratégia é não ficar em posições que exijam muita movimentação e equilíbrio, como se constata através dos seguintes relatos.

Como é difícil ficar se movimentando, eu não vou ficar dando piruetas, né? Então eu prefiro ficar mais quietinha, fazer o básico, aquela posição que eu fico por baixo, porque se eu for inventar posição eu corro o risco até de cair, ficar toda desengonçada e isso é meio chato pra pessoa que tá com a gente ver. (E 8)

Hoje eu fico mais naquela famosa posição, papai e mamãe porque eu fico deitada e ele abre minha perna eu não vejo assim outra posição, na última vez ele me puxou pra ponta da cama e foi muito bom por

sinal. Mas nessas posições não tem problema nenhum porque eu não preciso me esforçar tanto, e nem posso, entende? (E 2)

Nesses depoimentos é retratado o receio de tentar outras posições por causa da limitação motora e pelo déficit de equilíbrio. Então, adotar posições que não exijam delas esforços motores evita o constrangimento perante o parceiro caso haja um incidente, como desequilibrar-se em alguma posição.

Concomitante a este fato, algumas mulheres manifestaram a ordem da passividade feminina assumida durante a relação sexual, não só por causa das limitações imputadas pela lesão medular, mas pela influência das regras e normas de práticas sexuais imputadas pela sociedade, a qual dita o modelo do comportamento sexual e o papel social, no caso, da mulher. É o que a E 8 expõe abaixo.

Até mesmo antes do meu acidente eu nunca fui ligada nessas coisas exageradas, acho que era mais por vergonha. Eu realmente ficava mais era por baixo na hora da transa, e hoje se o parceiro quiser performance sexual ele não vai ter comigo, por isso a posição que eu mais fico mais é aquela do tempo das pedras, papai e mamãe.

Parker (1991) explica que “os sistemas de gêneros articulam um repertório de práticas sexuais definindo as aceitáveis e as proibidas”, e nesse âmbito destacam-se as regras das posições sexuais, entre as quais se sobrepõe a posição papai e mamãe, como bem evidencia a E 4 quando coloca: “Fico só de mamãe e papai porque eu me sinto bem só nessa posição e tenho medo de tentar outras, acho que por influencia da minha mãe que dizia que a mulher só podia ficar por baixo”.

Diante dessa assertiva, entende-se que a prática sexual é submetida a uma série de normas, valores e regras construídas ao longo do processo histórico-cultural de cada sociedade. E, a esse “conjunto de interdições, permissões, normas, valores e regras estabelecidas histórica e culturalmente para controle do exercício sexual dá se o nome de repressão sexual”, explica Chauí (1991). Analisa-se a esse respeito outro discurso:

Desde que eu iniciei minha vida sexual, que foi bem antes do acidente, eu sempre fiquei na posição que menos eu ficava assim me mostrando, e hoje continua assim, até mesmo porque prefiro uma posição que eu tenha equilíbrio, que eu não fique caindo ou escorregando. (E 3)

Observando esses discursos, chama atenção o aspecto cultural do padrão sexual do brasileiro, como coloca Parker (1991), em que ao homem cabe assumir o papel de ser ativo em todas as relações e à mulher, a passividade. Esse fato até de alguma forma beneficia algumas mulheres com lesão medular que justificam sua passividade na relação sexual apoiadas na relação de gêneros, onde há a supremacia masculina em detrimento da sua limitação motora.

Dessa forma, ainda sob as reflexões de Parker (1991), expõe-se que os vários procedimentos sociais, como a educação, respondem pela interiorização das proibições e permissões, pela consciência individual, assim como pela exclusão, quando transgredida. Nesse sentido, Giddens (1993) declara que a posição limitada, papai e mamãe, embora se encaixe na ideologia de gênero, com sua dominação simbólica explicitada na estrutura da prática sexual, dificilmente se ajusta à lógica cultural do brasileiro que apresenta uma grande variedade de posições sexuais. Em consonância, Oliveira (2005), afirma que embora “a posição papai-mamãe seja a mais aceita, talvez por ser a mais cômoda”, há representações antigas, como pictografias e esculturas em cerâmica que mostram a mulher por cima ou de quatro.

Enfim, diante de tais análises, constata-se a versatilidade do ser humano em adaptar-se a todas as situações, desde as mais complicadas, como é o caso da lesão medular. No entanto, apesar de todas as dificuldades para expressar-se sexualmente, essas mulheres superam os problemas e adotam estratégias que vão surgindo naturalmente, a fim de facilitar as suas manifestações sexuais, assumindo um papel ímpar no processo de adaptação à nova condição de vida. Assim, o que no início era considerado um grande problema, ou seja, a dificuldade de expressão sexual, torna-se a solução, porque, com a re-iniciação do exercício da sexualidade, elas descobrem que podem ser objeto de desejo, descobrem que têm poder de sedução, descobrem que podem sentir e oferecer prazer sexual, e isso é uma gratificação.

As entrevistas evidenciam que todas essas estratégias adotadas proporcionam o prazer sexual para essas mulheres. E, para elas, “prazer é ter orgasmo, mas um orgasmo que assume significados multifacetados” que envolvem a questão da aceitação e satisfação no desempenho de seus papéis sociais, e não um orgasmo centrado no aspecto biológico, ou seja, na genitalidade.

A literatura evidencia, conforme Lopes (1994) que a sexualidade tem sido descrita como um fenômeno holístico que compreende componentes biológicos, intelectuais,

espirituais, comportamentais e sócio-culturais, assumindo um caráter multidimensional. Logo, já que “o prazer permeia o sentido da sexualidade”, coloca Parker (1991), sua manifestação também é multifacetada, assim considera-se a genitalidade apenas um de seus aspectos, talvez nem mesmo o mais importante.

Os relatos apontam o prazer sexual como algo entendido em seu sentido amplo, que envolve a aceitação do outro e a manifestação do amor, fazendo com que o orgasmo assumira outra conotação, não sendo mais compreendido como uma possibilidade sensorial, característica corporal positiva da sexualidade, mas em uma dimensão afetiva.

Orgasmo pra mim é completo, é se sentir amada, querida, desejada. Orgasmo não se reduz a segundos de clímax, ele é todo um contexto. Ele começa com olhar, cheiro, toque, isso tudo vai desencadeando sensações que juntos, e num momento terno, ele se torna orgasmo. Esse orgasmo de você se sentir acariciada, querida ou amada, é o que realmente dá prazer pra uma mulher, esse é o mais difícil de sentir, e esse eu sinto. (E 7)

Antes era mais essa coisa da genitália em si e agora não, por exemplo, quando você anda e tem relação sexual e não sente orgasmo você diz que a relação não foi boa, e depois que eu fiquei na cadeira de rodas se eu não senti orgasmo numa relação, ela não deixou de ser boa. Então você atribui muito valor pra coisas que não tinha valor antes, como a questão do companheirismo, da amizade, da confiança, você ter carinho, ficar abraçado, a mulher dá importância pra essas coisas todas, e quando ela tá na cadeira de rodas ela dá mais importância ainda. (E 6)

Através desses relatos, evidencia-se a declaração de Paterniane (1996) quando profere que a qualidade das relações sexuais pode ser um espelho da relação do casal. O sexo, quando feito com quem se ama, traz energia, motivação, intimidade. Em uma relação de total entrega e confiança entre os parceiros, o prazer é mais facilmente conseguido, mas a sua ausência não quer necessariamente dizer que a relação não seja boa porque há outras variáveis que interferem na atividade sexual.

É certo que o orgasmo aumenta o prazer da relação, mas não se constitui a condição para uma relação gratificante e significativa. Parker (1991) comenta que, embora o orgasmo nunca perca sua prioridade durante as práticas eróticas, certamente não é o único objetivo de uma relação sexual, a qual não precisa terminar em gozo para ser satisfatória.

Ademais, anuncia Kundera (1984), “para a mulher a importância do emocional anula o sentido do prazer físico com fim em si mesmo”. Para elas a sexualidade não começa na cama, tampouco termina, a sexualidade é o cotidiano com seu parceiro e é tudo aquilo que

ela possa demonstrar de afetividade, acrescenta Paterniane (1996). Neste estudo, portanto, as convergências apontam para este ponto, ou seja, para a busca da relação sexual como afetividade em detrimento do prazer físico.

As mulheres revelaram ao longo das entrevistas que mudaram sua fonte de prazer, ou seja, o que era centrado na genitália passou a ser percebido em outras partes do corpo, a fim de sentirem prazer. Parker (1991) expõe que qualquer parte do corpo pode se tornar erótica e o prazer pode-se realizar em outras regiões do corpo que não a genitália.

Hoje eu dou valor a sensações pequenas, a toque suave que antes poderia até ter passado despercebido, porque você vai muito em busca do clímax, e hoje um toque, passar a mão no cabelo arrepiado, um beijo na boca, tudo é muito diferente, a passagem do que era pro que é hoje depois da lesão. (E 7)

Aquele orgasmo que eu sentia antes eu não tenho mais. O meu prazer hoje mudou, quando eu não tinha lesão eu era quase masculinizada porque onde eu sentia prazer era na vagina mesmo, e hoje mudou, eu sinto prazer no beijo, nos seios, até nos sussurros que ele dá no meu ouvido. (E 2)

Com certeza a sensação de prazer muda, porque você não tem a mesma sensibilidade que você tinha então você tem descobrir no ato em si outras coisas que lhe dão prazer, é muito psicológico tanto que depois que eu fiquei na cadeira de rodas o ato sexual em si passa pela cabeça. Quando eu andava era muito orgânico, muito concentrado na região genital e depois você começa a valorizar outras coisas, o toque, as preliminares e outras coisas que antes da lesão eu não dava muita importância. E, hoje até o toque no seio ganha outro significado e outra sensação”. (E 6)

Percebe-se que as mulheres foram em busca de outras fontes de prazer em uma tentativa de adaptação da atividade sexual às alterações sensoriais causadas pela lesão medular, e que essas adaptações surgem naturalmente. Fato importante, porque pessoas que têm déficit da sensibilidade precisam se desvincular da concepção da associação entre sexualidade e genitalidade para que o comportamento sexual possa ser explorado sem os limites da padronização.

Contudo, tem-se ciência de que esse não é um processo fácil, porque as pessoas são vítimas da padronização e incutem a idéia de sexo vinculado a um prazer genitalizado. Vitiello (1992) aponta que nos últimos tempos tem-se divulgado um conceito distorcido de sexualidade o qual apresenta a satisfação orgástica como meta suprema e obrigatória a ser atingida na relação sexual para se alcançar o máximo de prazer.

O autor supracitado observa que a norma fisiológica é que, frente a certos estímulos considerados eficientes, homens e mulheres entrem em um ciclo de modificações orgânicas que se convencionou chamar ciclo da resposta sexual. Assim, frente a esses estímulos, é normal que homens e mulheres se excitem tendo ereções ou lubrificações vaginais, como também é normal que, atingindo certo grau de excitação, sobrevenha o orgasmo. O anormal é o não cumprimento desse ciclo, o que se convencionou chamar de disfunção sexual (VITIELLO E RODRIGUES, 1997).

É interessante notar que apesar de essas mulheres não sentirem o orgasmo centrado na genitália, como valoriza a sociedade, elas sentem prazer. A esse respeito, Loyola (1998) enfatiza que o prazer da mulher durante a relação sexual envolve todo o seu corpo e o seu prazer é independente de orgasmo, porque ela valoriza o afeto, o carinho e os contatos preliminares, assertivas que se traduzem através dos seguintes relatos:

O corpo em si não sente nada, eu sinto o carinho, sinto uma pessoa que gosta muito de mim, sinto o respeito, mas sentir prazer como antes que eu tinha orgasmo, não sinto não. Hoje tudo é muito diferente e acho que penso certo, porque se você refletir, você ter uma pessoa que gosta de você já basta, você automaticamente tem prazer, e ficar com uma pessoa que você não tem vínculo nenhum e ficar só por causa do sexo não tem nem sentido, qual o prazer nisso? (E 5)

Apesar de todo o carinho que envolve eu não tenho orgasmo, aquele orgasmo que eu sentia antes do acidente, mas eu tenho prazer, prazer de estar com ele, de ter essa troca. Eu me satisfaço mais é através do carinho que ele me dá do que do ato sexual, o ato em si não é uma coisa muito prazerosa acho as carícias e outras coisas mais prazerosas. (E 2)

O prazer vai muito além de performance, de posições, acho que é um estado de espírito, é você ta entregue a penetração, estar entregue aquela pessoa, e fechar os olhos e fantasiar. Se você não pode mudar de posição, feche o olho e mude na cabeça. (E 7)

Outros depoimentos revelaram o prazer atrelado à realização pessoal, tanto no âmbito profissional, afetivo, como em outras relações sociais. Furlanetto e Rodrigues (1996), em seu estudo sobre a satisfação sexual da mulher adulta, mencionam que a realização profissional, os relacionamentos afetivos e as atividades de estudo e lazer facilitam a adaptação da pessoa à lesão medular e, conseqüentemente, à realização sexual. Acrescentam ainda que pessoas com lesão medular podem viver em plenitude todas as etapas da relação

sexual (desejo, prazer e orgasmo), mesmo havendo alteração na resposta sexual, uma vez que a satisfação sexual depende da satisfação individual. Essa reflexão vem ao encontro dos seguintes depoimentos.

O prazer de uma transa é o bem estar, é uma aceitação, é completude, é você sentir que pode ser como outra mulher, você tem direito a isso, você tem uma vida normal, uma relação normal, você estuda, trabalha, tem namorado, tem a parte sexual, é completude mesmo. Prazer é isto, é você está preenchida e realizada em todas as áreas da sua vida. (E 6)

Prazer pra mim é ter prazer na vida, é eu poder trabalhar, cuidar da minha casa, dos meus filhos, do meu marido. Eu acho que quando a gente tem prazer nessas coisas, o sexo flui bem, e se flui bem você tem prazer, tudo fica mais gostoso. (E 3)

Parker (1991) coloca que, embora a noção de gozo, entendida como prazer, se refira ao momento do orgasmo e à liberação dos líquidos sexuais, ele também é ampliado para abranger toda a experiência do prazer, o qual é estendido aos prazeres não sexuais, como as atividades realizadas no dia-a-dia.

Ao longo das entrevistas, as mulheres expõem sua luta para reconquistarem seus papéis, dentre os quais se destaca o direito à sexualidade. Elas mostram a todo momento que, apesar de terem a lesão medular, elas são mulheres, e mulheres com potencialidade para viverem a plenitude da sua sexualidade, oferecendo e recebendo amor e prazer, e que as dificuldades para vivenciarem essa sexualidade latente são naturalmente contornadas.

Os relatos confirmam que depois que as mulheres tiveram a experiência do exercício sexual pós-lesão medular, elas passaram por um processo de re-significação da sexualidade, atribuindo-lhe outros significados e valores. E é sobre essa re-significação que se irá discutir adiante.

6.4 Re-significando a sexualidade

Vivenciar a sexualidade após a lesão medular propiciou às mulheres uma nova percepção do que elas apreendiam como significado de sexualidade. Significados que foram

definidos como: “Algo além do sexo genital”; um “Complemento do relacionamento conjugal”; como “Necessário, porém não o centro de tudo”; como “Aceitação de si própria” e relacionada com a “Aparência física”.

A sexualidade compreendida como “Além do sexo genital” revela a importância que as mulheres atribuem à sexualidade, não o restringindo ao ato sexual, mas a entendendo como uma manifestação influenciada por valores culturais, sociais e expressos através de atitudes afetuosas.

Analisando as entrevistas, compreende-se que a sexualidade concebida como além do sexo genital revela um aspecto social que é a manifestação da sexualidade ligada ao amor e outros afetos. Em consonância, Pan (2003) descreve que a distinção entre sexualidade e genitalidade pode ajudar a entender que a sexualidade constitui uma dimensão fundamental de nossa existência, independentemente de seu exercício genital.

Essas assertivas são retratadas no seguinte relato:

A sexualidade começa com o amor, aí o ato sexual começa quando você entra no banheiro pra tomar um banho, o parceiro ainda nem tá em casa, então quando você entra no banheiro e começa a acariciar o seu corpo, você começa a se perfumar, você começa a se dar carinho, você está se preparando pro ato sexual, você acariciando seu corpo, penteando seu cabelo. Você está descobrindo onde você gosta de ser tocada, quando você passa um perfume você passa num lugar que você gosta de ser cheirada. Quando tu passa perfume na orelha, no pescoço é por você quer que ele cheire ali, então é algo além de uma penetração, é algo mágico. (E 7)

Dessa maneira é possível compreender a sexualidade das mulheres estudadas por uma perspectiva mais abrangente, com uma conotação que envolve dimensões além do biológico, incluindo o amor, o relacionamento, o erotismo, a fantasia, o prazer, a auto-aceitação e a aceitação por parte do parceiro.

Bourdieu (1999) comenta que as mulheres estão socialmente preparadas para viver sua sexualidade como uma experiência íntima e fortemente carregada de afetividade que não inclui necessariamente a penetração, mas que pode incluir um amplo leque de atividades como falar, tocar, acariciar e abraçar. Sobre isso veja-se outro depoimento:

Sexualidade envolve carinho, beijo, cheiro, palavras gostosas no ouvido, tesão, sedução, troca entre os parceiros, não e só penetração, é muito mais que isso. (E 2)

Chauí (1991) comenta que existem outras áreas do corpo que podem ser susceptíveis a sensações e que levam o indivíduo a sentir grande prazer, podendo até alcançar satisfação sem a união genital. Para essa autora, a sexualidade não se reduz aos órgãos genitais porque qualquer região do corpo é susceptível de prazer sexual, desde que tenha sido investida de erotismo na vida de alguém. Ela é polimorfa, polivalente, ultrapassa a necessidade fisiológica e tem a ver com a simbolização do desejo.

Considerando a sexualidade como uma forma de relacionamento, constatou-se, pela análise dos relatos, a importância atribuída ao sexo feito com amor, imbuído de um compromisso com o parceiro. Para as mulheres estudadas, os aspectos afetivos e emocionais de um relacionamento ganham uma relevância maior numa dimensão de união prazer-afeto. Fato este que foi evidenciado neste estudo, no qual elas atribuem à sexualidade a supremacia do amor em detrimento de uma relação sexual desprovida de afeto.

Sexualidade ocorre quando as pessoas se amam muito, tem que acontecer muito amor em cima de uma cama e tem saber se completar. (E 5)

Sexualidade é amor, intimidade, entrega, companheirismo, confiança. Acho que não teria superado isso tudo se eu não tivesse essas coisas com a pessoa que gosto. (E 7)

Sexualidade é companheirismo, amor, diálogo, respeito mútuo, ter a auto-estima lá em cima quando você consegue lidar com a situação da sexualidade numa boa, você consegue ter outros parceiros, envolve tudo, o carinho, pra mim isso é sexualidade. (E 6)

Discutindo a sexualidade enquanto manifestação do amor, algumas depoentes declararam o significado da sexualidade como um “Complemento do relacionamento conjugal”.

A sexualidade é um complemento do relacionamento, sempre foi e acho que sempre vai ser. Pra mim é isso, quando você gosta de uma pessoa, quando você se sente bem com ela, é um momento só dos dois, faz parte do relacionamento. Hoje eu estou grávida de seis meses, está tudo bem, tudo normal. (E 8)

Sexualidade para mim faz parte de toda uma vida, entendeu? Faz parte de um casamento, de um bom relacionamento. (E 1)

Bozon (2004) explicita que os laços históricos entre sexualidade e conjugalidade apontam que um relacionamento não é mais concebível sem a atividade sexual. A sexualidade que antes era um dos atributos do papel social do indivíduo casado, tornou-se uma experiência interpessoal indispensável ao casal, formando a linguagem básica do casamento. Portanto, a inatividade sexual instabiliza o relacionamento conjugal, levando a sérias dificuldades de relacionamento e até mesmo à separação.

Esse posicionamento comprova o que as mulheres expuseram, quando ressaltaram a importância do relacionamento sexual. Compartilhando dessa percepção, uma entrevistada enriquece essa questão, citando a influência do *cotidiano* na vida do casal:

Sexualidade é uma coisa muito boa, é bom sentir prazer, é ir pra cama e faz parte de um casamento. Eu vejo assim, pelo fato de eu ser casada, o sexo em si é constituído de momentos, porque tem a influência do cotidiano, daquela rotina. Então você tem aquele dia em que se sente atraente, se sente bonita, tem vontade de fazer algo mais com seu parceiro. Acredito que isso acontece com todo mundo independente de ser ou não portadora de deficiência. (E 5)

Esse relato retrata a influência do cotidiano na vida de um casal a qual se reflete na sexualidade. Dependendo do estado físico e/ou emocional, essa manifestação não irá ocorrer, ou, se ocorrer, poderá ser feita com prazer ou movida por um sentimento de obrigatoriedade.

Bruns e Almeida (1994) explicitam que, de um modo geral, pouca é a criatividade que se tem no dia-a-dia e que a dimensão do cotidiano é o lugar dos deveres e tarefas institucionais, por isso o amor erótico sucumbe, devido à intolerância dos deveres cotidianos, das tarefas rotineiras, que levam à monotonia e, conseqüentemente, à inibição do desejo sexual.

Manter o interesse um pelo outro e o desejo sexual aceso é um desafio especial nos casamentos a longo prazo, portanto se o casal não tratar de manter um certo encanto e revitalizar o erotismo, o convívio erótico amoroso tende a submergir na construção de um relacionamento fraternal que sofre o desgaste do tempo e das tensões do dia-a-dia da casa, do trabalho e da família o que leva a um desinteresse sexual (COMFORT, 1994).

A sexualidade também aparece representada como “Auto-aceitação e aceitação por parte do outro” e foi apreendida pelas mulheres como algo que envolve a valorização de si, o gostar de si, o se sentir mulher.

Para Ooijen (1995), as relações com os outros e a sexualidade são como um todo, não importando se é, ou não, sexualmente ativo e não se pode separar a sexualidade dos seres humanos, ainda que se esteja doente, porque a sexualidade é muito mais do que sexo, é uma oportunidade que se tem para expressar lealdade, paixão, afeição, estima e afirmação de um corpo que tenta manter seu equilíbrio e funcionamento para o exercício de valores culturais.

Os discursos encontrados apontam para uma re-significação do ato sexual, no sentido de valorização dos sentimentos, mostrando em suas falas a sexualidade como significado de aceitação de suas deficiências. Segundo Vash (1988), a sexualidade oferece um meio eficiente e convincente de gratificar as necessidades humanas de dar e receber amor, de construir reciprocidade e solidariedade. A sexualidade, assim vista, é expressão de vida, onde o amor, o toque e o carinho passam a ter um significado profundo.

Sexualidade tem haver com o fato de aceitação, é eu me aceitar, eu confiar, ter respeito por mim. Sexo é importante pra qualquer relacionamento, tanto pra quem tá na cadeira de rodas pra quem não tá. Então pra mim é mais importante a confiança, o respeito, a segurança, a aceitação, a pessoa me aceitar, me admirar. (E 6)
Acredito que é tudo, você ter uma cabeça legal, pra você gostar de si, levar sua vida em frente, você tem que ter um alguém, aí seu corpo tem que tá em harmonia com você e ter uma vida normal. (E 9)

Entre as entrevistadas, uma fez menção ao sentido da sexualidade ligada à beleza física.

Eu achava que sexualidade, é aquela pessoa que é bonita, ela é atraente e que as pessoas a observam, outras tentam copiar ela, outras imaginam, ficam desejando, imagino isso assim. Eu não me acho bonita, atraente, eu acho que ninguém olha pra mim. Antes eu era tão paquerada, me achava tão bonita, era toda saradona, pernã, bundão, era tão chamativa, e hoje ninguém ou quase ninguém me percebe. Eu tinha isso antes (beleza) e hoje eu não tenho mais e nunca mais vou ter por isso me fechei pra relacionamentos. (E 4)

Nesse discurso, percebe-se que a forma atlética que a depoente possuía antes do trauma era associada ao prazer de despertar em outras pessoas o desejo, a atração, a contemplação da sua beleza.

Na sociedade ainda persiste o mito de que o corpo escultural é sinônimo de competência sexual, que um corpo bonito e uma boa forma física são associados a um bom

desempenho sexual. O corpo musculoso sempre esteve ligado à garantia de prazer e conseqüente felicidade. Já o corpo defeituoso é assexuado, portanto com menores possibilidades de realização sexual. A depoente, ao se deparar numa situação complicada pela impossibilidade de andar, o que conseqüentemente acarretou atrofia da musculatura de todo o corpo, passa pelas dificuldades de lidar com seu próprio corpo por causa dessas novas condições físicas.

A percepção do significado de sexualidade para as mulheres com lesão medular perpassa todo o aparato biológico e se reveste de valores socioculturais. As mulheres deste estudo têm em comum uma experiência marcante em suas vidas, o fato de adquirirem a lesão medular, a qual dividiu suas experiências entre o antes e o após a lesão, sendo que a sexualidade assume papel central para a superação e acomodação ao novo estilo de vida.

As mulheres mostraram o confronto entre sua sexualidade anterior e posterior à lesão medular, o que as levou a valorizarem a experiência que tinham, o que as ajudou a resignificarem sua sexualidade, des-construindo e reconstruindo seus modos de vivenciá-las.

Dessa forma, seus empenhos em atender às exigências de uma representação já cristalizada na sociedade sobre o modo como deve ser exercida a sexualidade, são relegados por elas, já que não podem vivenciar essa experiência baseada nos parâmetros da sociedade, não se sentindo nem por isso “anormais”, como bem colocam.

Portanto, naturalmente elas criam uma singularidade, que é inerente a grupos de mulheres com lesão medular, mediadas pela relação de suas experiências anteriores e posteriores à lesão, possibilitando, assim, espaço para a plasticidade e a flexibilidade de atitudes conforme as situações.

7 Conclusão

Este estudo possibilitou desvendar aspectos culturais e subjetivos relacionados à mulher com lesão medular e à sua sexualidade, reconhecendo que se trata de um fenômeno marcado pela dimensão biopsicossocial constituído por determinações históricas e sociais. Embora considerando a dificuldade de trabalhar temas tão complexos como a sexualidade e a deficiência física, os quais são travestidos de tabus, preconceitos e arraigados por um background histórico, procurou-se abrir caminhos de acordo com a realidade e enfrentou-se o desafio de trilhar suas veredas na tentativa de conhecer a singularidade da sexualidade da mulher após a lesão medular.

Todo esse processo foi relevante à medida que possibilitou conhecer as mulheres estudadas no contexto marcado por uma síndrome incapacitante, através do qual se evidenciou que a sexualidade tem uma importância ímpar no processo de aceitação da deficiência, assim como serve de fonte motivadora para o resgate das potencialidades remanescentes que se traduzem através da execução dos papéis sociais e afetivo-sexuais.

Constatou-se que quando a mulher adquire a lesão medular ela passa por todo um árduo processo de superação com o intuito de assimilar a deficiência física até chegar a uma fase de adaptação às incapacidades impostas pela lesão medular, as quais implicam conseqüências no âmbito sócioeconômico, cultural, afetivo e sexual.

Em meio a esse processo, destaca-se a sexualidade, que no início se constitui um obstáculo que impede o exercício da vida pessoal e a transcendência da deficiência, mas que após a descoberta da práxis sexual, a sexualidade se torna um meio imprescindível ao retorno da vontade de viver dessas mulheres.

Os relatos mostraram que os significados subjacentes ao conceito e às vivências da sexualidade possuem um caráter multidimensional, porém com dimensões diferenciadas em dois momentos, ou seja, o antes e o após a lesão medular.

A percepção da sexualidade foi revelada como um significado amplo, referido como algo muito além do sexo genital e materializado pelos sentidos atribuídos ao modo de

viver a sexualidade; também foi entendida como complemento do relacionamento conjugal, no qual se destaca a importância da afetividade; como necessária, porém não o centro de tudo; como a necessidade de aceitação de si própria e relacionada à aparência física.

Os resultados aqui encontrados mostram que o início da vivência da sexualidade da mulher após a lesão medular é permeado por muitos conflitos, porque elas sentem medo de não mais poderem manifestar-se sexualmente, sentem medo de serem abandonadas por seus parceiros ou de não ser possível ter um namorado. E esse fato é fortemente influenciado pela transformação de ordem física, caracterizada por uma mudança na auto-imagem, num confronto da imagem do seu corpo no passado com a imagem do seu corpo no momento, denotando uma auto-rejeição.

Percebeu-se que, ao longo do processo de adaptação à deficiência, esses medos são dissipados quando essas mulheres passam a aceitar a si próprias, ou seja, quando transcendem a deficiência e fazem seu potencial remanescente materializar-se em desempenho social e manifestação afetiva, o que se traduz em uma apreensão positiva da nova imagem corporal.

A partir desse momento, elas permitem abrir possibilidades para um relacionamento afetivo, acompanhado de um afloramento para a práxis sexual, a qual vem travestida de todo um aparato simbólico sobre o ser mulher, uma mulher que pode amar e ser amada, que desperta desejos e que é capaz de sentir e dar prazer. Sendo que esse prazer é manifestado através do orgasmo, mas um orgasmo multifacetado que está aquém das sensações neurofisiológicas e se traduzem em manifestação de amor, companheirismo, confiança, respeito e em aceitação do ser, apesar da alteridade imposta pela lesão medular.

Portanto, compreender a sexualidade envolve uma abertura na forma de ver e atuar no mundo, porque ela contempla em si várias abordagens. Desta forma, estudar a sexualidade e lançar mão desse conhecimento no atendimento à clientela torna-se imprescindível. Sendo assim, a realização deste estudo foi de grande valia, uma vez que forneceu uma base teórica para a compreensão dos aspectos relacionados à sexualidade da mulher após a lesão medular.

Esses aspectos foram vivenciados, problematizados e explanados pelas próprias portadoras da lesão medular. Seus discursos podem oferecer subsídios para uma intervenção criteriosa dos profissionais de saúde, uma vez que contemplam as especificidades da população de lesado medular e possibilita o desenvolvimento de ações específicas para cada grupo de forma personalizada.

Diante de tal valor da sexualidade para o ser humano é preciso que os profissionais da área de saúde, especialmente os que se dedicam ao tratamento reabilitacional, estejam cientes da importância da inclusão, na abordagem de intervenção dos pacientes, de ações que configurem a discussão sobre sexualidade, para que, dessa forma, possa ser dissipada uma intervenção baseada apenas nos domínios científicos e centrada na patologia. Tal intervenção faz com que haja uma fragmentação do homem considerando o seu corpo separado do contexto social, razão porque é preciso atentar para a ampliação das possibilidades de reabilitação e reintegração do paciente no mundo como ser total.

Contudo, tem-se ciência de que o descaso por parte dos profissionais da área de saúde está relacionado com o despreparo, já que a formação acadêmica desses profissionais ainda está arraigada a uma herança histórica e social e aos tabus inerentes a essa temática. Portanto, faz-se necessária a inclusão, nos planos curriculares dos cursos da área de saúde, de disciplinas que abordem a sexualidade humana, em uma tentativa de delinear estratégias para a formação e qualificação de tais profissionais.

Já na prática intervencional convém que os profissionais da saúde redobrem os esforços no sentido de atribuir posição de destaque a esse aspecto da dimensão humana. Para tanto é propícia a formação de grupos de mulheres com lesão medular para a discussão da sexualidade, para reflexão sobre o corpo, prazer, exclusão social, para orientação acerca das alterações na função sexual e para buscar estratégias que compensem essas alterações.

Essa realidade precisa ser redimensionada. Acredita-se que para isso ocorrer, seja necessária a discussão e a incorporação, pelos profissionais, de princípios nos quais a visão de homem, de mundo e sociedade considerem e levem em conta que o homem é sujeito e não objeto de sua história. Acredita-se, ainda, que para a consecução desse intento esses profissionais devam manter-se numa busca que se mantenham numa busca constante de conhecimentos, não apenas para se instrumentalizarem como profissionais competentes, mas como pessoas que baseiam todas as suas ações em um compromisso ético e humano.

REFERÊNCIAS

- ALBERONI, F. **O Erotismo**. Rio de Janeiro: Rocco, 1988.
- AMARAL, L.A. **Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules)**. São Paulo: Robe, 1995
- ANTUNES, G. L. **A transformação de identidade do portador de deficiência física adquirida tardiamente**. 2004. 82 p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Saúde Pública/Universidade de São Paulo, São Paulo.
- BARBOSA, R.H.S., 1999. **AIDS, Gênero e Maternidade**. Projeto de Tese de Doutorado, ENSP/FIOCRUZ:Rio de Janeiro.
- BARBOSA, V. R. C. **A vivência da sexualidade de homens com lesão medular adquirida**. 2003. 206 p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/ Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.
- BASTOS F. T.E.P.B. Tratamento medicamentoso no traumatismo raquimedular. **Rev. Bras. Ortop.**, v. 35, p. 1-7, 2000.
- BAUMAN, ZYGMUNT. **Amor líquido: sobre a fragilidade dos laços humanos**. Rio de Janeiro: Editora Jorge Zahar, 2004.
- BEAVOUIR, S. **O segundo sexo: a experiência vivida**. Rio de Janeiro: Nova fronteira, 1980.
- BENTO, J.; GONÇALVES, M. C.; PRIZMIC, P. **Sexualidade: autoconhecimento e qualidade de vida**. São Paulo: Alaúde, 2007.
- BITTENCOURT, R. C. B. **Representação corporal de doentes mentais institucionalizados: um olhar em terapia ocupacional**. Rio de Janeiro: Museu Bispo de Rosário, 2001.
- BOURDIEU, P. **A dominação masculina**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1999.
- BOZON, M. **Sociologia da Sexualidade**. Rio de Janeiro: FGV, 2004.
- BRUNNER, L. SUDDARTH, D. **Tratado de enfermagem medico-cirurgica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996.

BRUNS, M. A. T.; ALMEIDA, M. G. O êxtase do tempo vivido: um estudo da sexualidade feminina na terceira idade. **Revista brasileira de sexualidade humana**. v. 5, n. 1, jan./jun, 1994.

BRUNS, M. A. T.; GRASSI, M. V. C. Mulher e sexualidade: o desejo da continuidade. **Revista Brasileira de Sexualidade Humana**, v.11, n. 1, 1993.

BUBER, M. **Eu e tu**. Introdução e tradução Newton Aquiles Von Zuben. 2 ed. São Paulo: Cortez e Moraes, 1974.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. São Paulo. Editora Forense Universitária, 1982.

CARUSO, I. **A separação dos amantes: uma fenomenologia da morte**. São Paulo> Cortez, 1981.

CASALIS, M. E. P. **Sexualidade no paciente paraplégico: aplicações clínicas da urodinâmica**. Campinas: Papirus, 1995.

CASTRO, R. P. et al. **Os onze sexos: as múltiplas faces da sexualidade humana**. São Paulo: Gente, 2004.

CHARLIFUE, S. W. et al. **Sexual issues of women with spinal cord injuries**. Paraplegia, v. 30, p.192-9, 1992.

CHAUÍ, M. **Repressão sexual: essa nossa (des)conhecida: 12º ed**. São Paulo: ed. Brasiliense, 1991.

COLE, T. COLE, S. Reabilitação de problemas da sexualidade nas incapacidades físicas. In: Krusen. **Tratado de medicina física**. São Paulo: Santos, 2000.

COMFORT, A. M. B. **Os novos prazeres do sexo**. Rio de Janeiro: Ediouro, 1994.

CORREA, M. V. Sexo, sexualidade e diferença sexual no discurso médico: algumas reflexões, p. 69-91. In: LOYOLA, M. A. **A sexualidade nas ciências humanas**. Rio de Janeiro: Ed. UERJ, 1998.

CORREA, R. da G.C.F. **Gestação na adolescência: a imagem do corpo no olhar da adolescente grávida**. 2001. 97 f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Universidade Federal do Maranhão, São Luís.

COSTA, M. **Sexo: o dilema do homem - força e fragilidade**. São Paulo: Gente, 1993.

DANIELS, M. C. **Traços físicos, imagens sociais: representações da feiúra**. 1999 Dissertação (Mestrado) – Universidade de Campinas, Campinas.

DIAS, C. S. Influência dos fatores físicos e psicológicos na sexualidade do lesado medular. **Revista brasileira de sexualidade humana**. v.8, n.1, 1997.

DUCHARME, S. et al. Função sexual: aspectos clínicos e psicológicos. In: DE LISA, J.A. **Medicina de reabilitação: princípios e prática**. São Paulo: Manole, cap.27, p.601-22, 1992.

FARO, A.C.M. **Estudo das alterações da função sexual em homens paraplégicos**. São Paulo, 1991, 98 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

FORMIGA, L. C. D . **O poder das palavras no princípio era o verbo**. (1999). Disponível em: <<http://www.espirito.org.br/portal/artigos/neurj/o-poder-das-palavras.html>>. Acesso em: 02 de maio de 2005.

FOUCAULT, M. **A arqueologia do saber**. Rio de Janeiro: Forense, 1987.

FOUCAULT, M. **História da Sexualidade I: a vontade de saber**. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

FURLANETTO, S. H. T.; RODRIGUES, JR. O. M. A satisfação da mulher adulta. **Revista brasileira de sexualidade humana**, v.7, n. 1, 1996.

GAGNON, J. H. **Uma interpretação do desejo: ensaios sobre o estudo da sexualidade**. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.

GIDDENS, A. **A transformação da intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas**. São Paulo: UNESP, 1993.

GIROLAMO, F. P. D. Aconselhamento sexual do paraplégico e tetraplégico. **Revista brasileira de sexualidade humana**. v.7, n.1, 1996.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

GREVE, J. M. D. AMATUZZI, M. M. **Medicina de reabilitação aplicada à ortopedia e traumatologia**. São Paulo: Rocca, 1999.

HEILBORN, M. L. **Sexualidade: o olhar das ciências sociais**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artes médicas, 1994.

HORNSTEIN, L. **Introdução à psicanálise**. São Paulo: Escuta, 1989.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (2000). **Censo demográfico 2000**. Disponível: <http://WWW.ibge.gov.br>. Acesso em : 15 nov. 2004.

KUNDERA, A. M. **A Insustentável leveza do ser**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1984.

LAKATOS, E.; MARCONI, M.A. **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 1993.

LEFREVE, F.; **Discurso do sujeito coletivo**: um enfoque em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: Educs, 2003.

LIANZA, S. **Medicina de reabilitação**. 3.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

LIMA, M. C. P. Aspectos psicossociais da sexualidade de pessoas portadoras de lesão medular. **Revista de psicologia**. v.5, n. 2, p.13-20, 1987.

LOPES, G, L. O. et al. **Patologia e terapia sexual**. Rio de Janeiro: Ed. Médicas e científicas, 1994.

LOUREIRO, S. C. C. et al. Qualidade de vida sob a ótica de pessoas que apresentam lesão medular. **Rev. Escola de Enfermagem da USP**, v. 31, n. 3, p. 347-67 dez. 1997

LOYOLA, M. A. **A sexualidade nas ciências humanas**. Rio de Janeiro: Ed. UERJ, 1998.

MAIOR, I.M.M.L. Disfunção sexual. In. GREVE, J. **Tratamento da lesão medular**. São Paulo. Atheneu, 2003.

MAIOR, I.M.M.L. **Reabilitação sexual do paraplégico e tetraplégico**. Rio de Janeiro. Revinter, 1988.

MASTERS, W. H.; JOHNSON, V. E. **A conduta sexual humana**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1986.

MASTERS, W. H.; JOHNSON, V. E. **O relacionamento amoroso**: segredos do amor e da intimidade sexual. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1988.

MATARAZZO, M. H. **Amar é preciso**. São Paulo: Gente, 1992.

MAUSS, M. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: Puf, 1974.

MERLEAU -PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 1992.

MINAYO, M. C. S. et al. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 18 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

MURARO, M. R. **Sexualidade da mulher brasileira**: corpo e classe social no Brasil. Petrópolis: vozes, 1983.

NOVAES, J. V.; VILHENA, J. de. De cinderela a moura torta: sobre a relação mulher, beleza e feiúra. **Interações**, v. 8, n. 15, p. 9-36, jan./jun. 2003.

OLIVEIRA, R.. **Domine sua agressividade interior e liberte o seu gênio para o sucesso:** orientação neuropsicossocial para aprimorar o comportamento instintivo-emocional humano. São Paulo: Rêspel, 2005.

OOIJEN, E. V. What is sexuality? **Nursing Times**. v. 91, n. 17, 1995.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Promoción de la salud sexual recomendaciones para la acción**. 2000

PAN, J. R. A. **Afetividade e sexualidade na pessoa portadora de deficiência mental**. São Paulo: Loyola, 2003.

PARKER, R. G. **Corpos, prazeres e paixões:** a cultura sexual no Brasil contemporâneo. São Paulo: Editora Best Seller, 1991.

PERRY, A. G.; POTTER, P. A. **Grande tratado de enfermagem prática:** clínica e prática hospitalar. São Paulo: Santos, 1998.

PATERNIANI, A. L. S. A psicologia do relacionamento amoroso. **Revista brasileira de sexualidade humana**, v. 7, n. 1, 1996.

PATRICIO, Z. M. et al. **Qualidade de vida do trabalhador: uma abordagem qualitativa do ser humano através de novos paradigmas**. Florianópolis: Ed. do Autor, 1999.

PEREIRA, M.L.D. **A (re) invenção da sexualidade feminina após a infecção pelo HIV**. 2001, 129 f. Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem na Universidade de São Paulo – USP.

PEREGRINO, A. Ansiedade normal e patológica. **Jornal brasileiro de psiquiatria**. v. 45, n. 3, p. 129-134, mar. 1996.

POMPEU, T. G. **Corpo humano e alienação estética do nosso tempo**. Cadernos de psicologia. Belo Horizonte, v. 4, n. 5, dez., 1996.

QUEIROZ, M. S.; PUNTEL, M. A. **A endemia hansênica:** uma perspectiva multidisciplinar. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997.

RIBAS, J. B. C. **As pessoas portadoras de deficiência na sociedade brasileira**. Brasília: Corde, 1997.

SALIMENE, A.C.M. **Paraplegia por lesão medular traumática em homens e sexualidade:** um estudo sócioeconômico e sociocultural na divisão de reabilitação profissional de Vergueiro do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. 1992. 263 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade de São Paulo, São Paulo.

SALIMENE, A.C.M. **Sexo**. Caminho para a reabilitação. São Paulo: Cortez, 1995.

SANTOS, L. C. R. **Redimensionando limitações e possibilidades: a tragédia da pessoa com lesão medular traumática.** 2000. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo.

SATOW, S. **Paralisado cerebral: construção da identidade na exclusão.** 2ª ed. São Paulo: Cabral editora universitária, 2000.

SAWEY, J. M.; TELFORD, C. W. **Psicologia do ajustamento.** São Paulo: Cultrix, 1971.

SCHERBL, E. **Deficiência física adquirida por lesão medular traumática: estudo da auto-imagem.** 1998, 178 f. Dissertação (Mestrado) – Instituto de psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

SHINYASHIKI, R.; DUMET, E. B. **Amar pode dar certo.** São Paulo: Ed. Gente, 1988.

SILVA, L. C. A. **A reinvenção da sexualidade masculina na paraplegia adquirida.** 2004. 299 p. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Psicologia. Universidade de São Paulo, São Paulo.

SPIZZIRRI, G. **Estudo sobre a abordagem da sexualidade do paciente portador de deficiência física em processo de reabilitação.** 1999. 134 p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo.

TEIXEIRA, E. et al. **Terapia Ocupacional na reabilitação física.** São Paulo: Roca, 2003;

TILLICH, P. **A coragem de ser.** Baseado nas conferências Terry, pronunciadas na Yale University. Trad. por Eglê Malheiros. 4 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

TRIVINOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação:** São Paulo: Atlas, 1992.

UCHÔA, E. VIDAL, J. M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Caderno de Saúde Pública**, v. 10, n. 4, p. 497-504, out./dez. 1994.

VASH, C. L. **Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação.** São Paulo: Pioneiras, 1988

VALLES, M. S. **Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional.** Madri: Síntese Sociológica, 1997

VICTORA, C.; KNAUTH, D.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema.** Porto Alegre: Toma, 2000.

VIEIRA, S. HOSSNE, W. S. **Metodologia científica para a área de saúde.** Rio de Janeiro:Campus, 2001

VITIELLO, N.; RODRIGUES, J. O. M. **As bases anatômicas e funcionais do exercício da sexualidade.** São Paulo: Iglu, 1997.

VITIELLO, N. Da força e fragilidade do sexo. **Revista brasileira de sexualidade humana.** v. III. n. 1. Jan./ Jun. 1992.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Roteiro para a entrevista

PARTE I – INFORMAÇÕES PARA IDENTIFICAÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA.

1. Identificação e situação sócioeconômica:

- a) Nome: _____
- b) Data de nascimento: _____ Idade _____
- c) Estado civil: () Casada () Solteira () União estável () Divorciada () Viúva
- d) Número de filhos: _____ e) Nível de escolaridade: _____
- e) Profissão e/ou ocupação antes da lesão: _____
- f) Profissão e/ou ocupação atual: _____
- g) Renda familiar: _____

2. Aspectos relacionados á lesão medular:

- a) Causa da lesão: _____ b) Data da lesão: _____
- c) Nível da lesão: _____ d) Grau da lesão: _____

PARTE II – QUESTÕES NORTEADORAS PARA A REALIZAÇÃO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

- a) Comente sobre a história da doença.
- b) Descreva quais mudanças ocorreram na sua vida após a lesão.
- c) Comente o significado de sexualidade para você.
- d) Discorra sobre sua sexualidade antes e após a lesão.
- e) Comente as estratégias que você utiliza atualmente durante a prática sexual para superar as limitações motoras.

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
MESTRADO EM SAÚDE MATERNO INFANTIL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Este documento procura dar a você informações e pedir sua participação na pesquisa que busca compreender as singularidades da mulher portadora de lesão medular no que diz respeito à sexualidade.

Ao aceitar participar deste estudo, você responderá a perguntas que serão gravadas durante um período de aproximadamente quarenta minutos, tendo a garantia de sigilo absoluto quanto a sua identificação. O material gravado será transformado em informações escritas e só serão utilizados neste estudo.

Ao participar deste estudo, fica assegurado o seu direito de pedir outros esclarecimentos sobre o mesmo, podendo se recusar a participar ou interromper sua participação a qualquer momento, sem qualquer penalidade. Sua participação neste estudo não trará despesas, nem tão pouco retorno financeiro. Terá apenas a garantia da preservação da sua identidade, assim seu nome não será divulgado em hipótese alguma. A pesquisa será encerrada á medida que seu objetivo seja alcançado.

A participante desta pesquisa, ao assinar o termo de consentimento, declara estar ciente que pode ser afastada se não atendidos os objetivos propostos pela pesquisadora, tais como: a não participação de qualquer fase da pesquisa, quando requisitada; divulgação de qualquer dado da pesquisa, sem a devida autorização da pesquisadora responsável pelo projeto; manipulação de informações de modo a alterar, conscientemente, o resultado final da pesquisa.

O endereço e o telefone da pesquisadora, bem como do Comitê de Ética e Pesquisa estão disponíveis neste termo para qualquer informação.

Eu, _____ declaro, desta forma que li e compreendi que a participação neste estudo não oferece risco á minha saúde. Sei que sou livre para interromper minha participação neste estudo a qualquer momento, sem justificar minha decisão. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei

qualquer contribuição financeira pela minha participação. Portanto concordo em participar deste estudo.

PESQUISADORA:

Viviane Maciel Batalha Carneiro

Endereço: Rua H, casa 49, Cohatrac I, São Luis-MA, CEP: 65053-650

Telefone: (98) 3238-2384

COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA

Coordenador: Prof. Dr. Wildoberto Batista Gurgel

Endereço: HU Presidente Dutra, Rua Barão de Itapary, nº 227, Centro, São Luis - MA.

Telefone: (98) 3219-1223

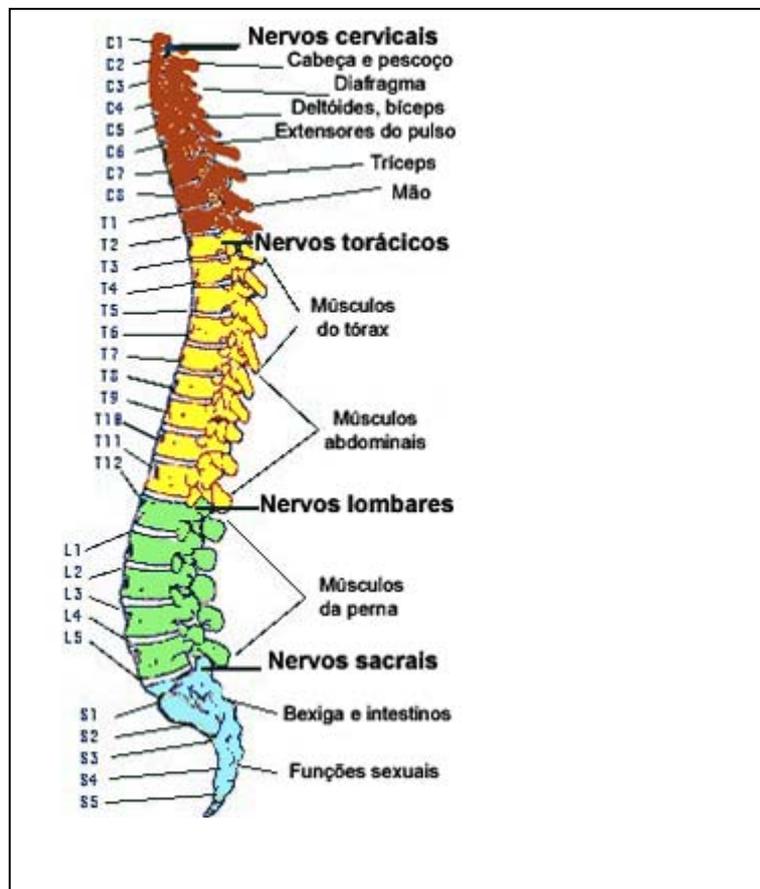
São Luís _____ de _____ de 2005.

ENTREVISTADA
C.I nº _____ SSP/____

RESPONSÁVEL PELA PESQUISA
C.I nº _____ SSP/____

ANEXOS

ANEXO A – Divisão das vértebras e nervos espinhais



Fonte: www.geocities.com/hotspring/3725/basics.html

ANEXO B – Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa - HUUFMA



UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
COMITÊ ÉTICA EM PESQUISA

PARECER CONSUBSTANCIADO

Parecer N°. 196/05

Pesquisador (a) Responsável: **Ednalva Maciel Neves**

Equipe executora: **Viviane Maciel Batalha Carneiro**

Tipo de Pesquisa: **Mestrado**

Registro do CEP: **108/05** Processo N°. 33104-0684/2005

Instituição onde será desenvolvido: **Hospital Universitario**

Grupo: **III**

Situação: **APROVADO**

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão analisou na sessão do dia 19.09.2005 o processo N°. 33104-0684/2005, referente ao projeto de pesquisa: “**Vivências da sexualidade de mulheres portadoras de lesão medular**”. Tendo como pesquisador responsável: **Ednalva Maciel Neves**, cujo objetivo é “**Compreender as singularidades da mulher portadoras de lesão medular no que diz respeito à sexualidade**”.

Assim, mediante a importância social e científica que o projeto apresenta, a sua aplicabilidade e conformidade com os requisitos éticos, somos de parecer favorável à realização do projeto classificando-o como **APROVADO**, pois o mesmo atende aos requisitos fundamentais da Resolução 196/96 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde/MS.

Solicita-se à pesquisadora o envio a este CEP, de relatórios parciais sempre quando houver alguma alteração no projeto, bem como o relatório final gravado em CD-ROM.

São Luis, 19 de setembro de 2005


Wildoberto Ayala Batista Gurgel
Coordenador do CEP-HUUFMA

Comitê de Ética em Pesquisa
do Hospital Universitário da UFMA
aprovado em reunião de:
19/09/05

Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão
Rua Barão de Itapary, 227 Centro C.E.P. 65. 020-070 São Luis – Maranhão Tel: (98) 3219-1223
E-mail cep@huufma.br