

Sexualidade: implicações no cotidiano de pessoas com lesão medular

Sexuality: implications for the daily lives of people with spinal cord injury

 Caroline Nascimento Santana¹,  Carolina Rebellato¹

RESUMO

A lesão medular altera funções motoras e sensitivas, podendo causar limitações de atividades e restrição de participação. Nesse contexto, é frequente a presença de alterações da sexualidade, relacionadas a diminuição da função sexual, libido, baixa autoestima e aceitação social. Apesar disso, a sexualidade e seus desdobramentos têm sido pouca integrada no processo de reabilitação dessas pessoas. **Objetivo:** Compreender a sexualidade da pessoa com lesão medular, suas vivências e estratégias utilizadas, bem como a atuação de profissionais de saúde nessa área a partir da percepção de pessoas com lesão medular. **Método:** Estudo descritivo de análise qualitativa, que incluiu 12 pessoas com lesão medular, de idades entre 23 e 56 anos, usuários do Projeto Praia Para Todos, Rio de Janeiro. A coleta de dados foi realizada através de entrevista gravada por telefone. Os instrumentos utilizados foram Ficha de identificação sociodemográfica, roteiro de entrevista semiestruturado e Quociente Sexual. A inferência e interpretação dos dados foram realizados após transcrição das entrevistas na íntegra. **Resultados:** A lesão medular acarretou mudanças na vivência da sexualidade em aspectos físicos, psicossociais e ambientais. As principais estratégias utilizadas foram mudança de hábitos, utilização de equipamentos, técnicas, medicamentos e busca por rede de suporte social. Embora o processo de reabilitação tenha se dado através de equipe multidisciplinar, foi identificado ausência de abordagem da sexualidade. **Conclusão:** Sugere-se mais estudos que visem identificar as limitações, barreiras e estratégias utilizadas por pessoas com lesão medular e outras deficiências, bem como o esclarecimento a profissionais de saúde sobre a importância da atuação nesse campo.

Palavras-chaves: Pessoas com Deficiência, Traumatismos da Medula Espinal, Sexualidade, Saúde Sexual

ABSTRACT

Spinal cord injury alters motor and sensory functions, which may cause activity limitations and participation restriction. In this context, the presence of changes in sexuality is frequent, related to decreased sexual function, libido, low self-esteem and social acceptance. Despite this, sexuality and its consequences have been poorly integrated in the rehabilitation process. **Objective:** Comprehend the spinal cord injured person's sexuality, their experiences and strategies used, as well as the action of healthcare professionals in this area. **Method:** Descriptive study of qualitative analysis, which included 12 people with spinal cord injury, aged between 23 and 56 years; they were users of the Praia Para Todos Project, Rio de Janeiro. Data were collected through recorded phone interviews. The instruments used were a sociodemographic identification form, a semi-structured interview script and the Sexual Quotient Questionnaire. The inference and interpretation of data were performed after transcribing the interviews in full. The inferring and interpretation data were performed after the transcription of the full interview. **Results:** Spinal cord injury caused changes in the experience of sexuality in physical, psychosocial and environmental aspects. The main strategies used were changing habits, using equipment, techniques, medications and seeking a social support network. Although the rehabilitation process happened through a multidisciplinary team, an absence of approach to sexuality was identified. **Conclusion:** Further studies are suggested that aim to identify limitations, barriers and application by people with spinal cord injury and other disabilities, as well as clarification to health professionals about the importance of working in this field.

¹ Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ

Correspondência

Caroline Nascimento Santana
E-mail: carolinnenns@gmail.com

Submetido: 23 Novembro 2021
Aceito: 25 Julho 2022

Como citar

Santana CN, Rebellato C. Sexualidade: implicações no cotidiano de pessoas com lesão medular. Acta Fisiatr. 2022;29(3):204-218.



10.11606/issn.2317-0190.v29i3a192778



©2022 by Acta Fisiátrica

Este trabalho está licenciado com uma licença
Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional

Keywords: Disabled Persons, Spinal Cord Injuries, Sexuality, Sexual Health

INTRODUÇÃO

O número de pessoas que enfrentam as limitações consequentes à lesão medular (LM) é um fato alarmante.¹ A incidência dessa lesão no mundo é descrita entre 40 e 80 casos por milhão de habitantes,² já no Brasil cerca de 8 mil novos casos são registrados anualmente.³

A lesão medular é uma condição de insuficiência parcial ou total do funcionamento da medula com interrupção dos tratos nervosos motor e/ou sensorial,⁴ que acometem sobretudo homens fase adulta jovem.³ A maior prevalência de lesão medular é decorrente de causas traumáticas em comparação as não traumáticas.⁵ As lesões traumáticas podem ocorrer em consequência de acidente automobilístico, ferimento por projétil de arma de fogo, quedas acidentais e quedas esportivas.³ As causas não traumáticas podem se desenvolver por tumores, processos degenerativos, fraturas patológicas, infecções e malformações congênitas, por exemplo.³ As manifestações clínicas dependerão do nível e grau da lesão.

Quanto ao nível pode-se classificar em tetraplegia e paraplegia e, em relação ao grau, as lesões podem ser classificadas como completas (ausência completa de função motora e sensorial abaixo do nível da lesão) e incompletas (preservação incompleta e parcial da função neurológica abaixo do nível da lesão).^{5,6}

A lesão medular é um dos mais graves acometimentos que pode afetar a função motora, sensitiva, visceral e sexual gerando alterações no cotidiano.⁷⁻⁹ No processo de reabilitação, embora seja oferecida atenção às atividades motoras, sensoriais, do sistema autônomo e necessidades diárias da pessoa com lesão medular, pouco se aborda o impacto da lesão na saúde e no funcionamento sexual.¹⁰ Destaca-se que a sexualidade é parte integrante da vida de cada indivíduo e contribui para a identidade e para o equilíbrio físico e psicológico,¹¹ além de ser reconhecida como importante domínio da saúde, bem-estar, qualidade de vida¹² e felicidade.¹³

A sexualidade pode ser definida de forma ampliada, incluindo a busca pelo amor, contato, ternura e intimidade, guiando os sentimentos e a percepção da sensualidade e da atividade sexual.¹⁴ Logo, a sexualidade atua nas ações e interações do ser humano, influenciando em sua saúde física e mental, sendo reconhecida como um aspecto central do ser humano ao longo da vida e engloba entre outros sexo, identidade de gênero e papéis, orientação sexual, erotismo, prazer, intimidade e reprodução.

Sexualidade é experimentada e expressada em pensamentos, fantasias, desejos, crenças, atitudes, valores, comportamentos, práticas, papéis e relacionamentos. Embora inclua todos esses aspectos, nem sempre são experimentados ou expressados. A sexualidade é influenciada pela interação entre os aspectos biológicos, psicológicos, sociais, econômicos, políticos, culturais, éticos, legais, históricos, religiosos e espirituais.¹⁴

O termo adquire diferentes conotações de acordo com a cultura em que o indivíduo se insere.¹⁵ Entretanto, independentemente da cultura é cercado de mitos e estigmas e, por isso, é um tema de difícil abordagem^{11,16} e, geralmente, negligenciado em pessoas com deficiência, como anteriormente citado.¹² Quando o tema é direcionado a pessoa

com lesão medular é comum associar diretamente à perda da função sexual, diminuição de libido e orgasmo, principalmente relacionada aos homens.^{9,17} Além disso, a lesão medular pode condicionar a dependência em certas atividades de vida diária, dificuldade em assumir papéis, alteração da imagem corporal e da percepção de auto eficácia e autoestima.¹⁸ Sendo assim, é comum evidenciar-se um sentimento de inferioridade atrativa e dúvidas quanto a capacidade em manter-se como parceiro(a) sexual.¹⁰

De forma geral, os distúrbios sexuais são comuns entre pessoas com lesão medular traumática e não traumática.^{12,19} No entanto, existe, ainda, um desconforto significativo e insegurança de profissionais no diagnóstico e gerenciamento de disfunções sexuais após a lesão medular.¹⁹ A reabilitação da pessoa com lesão medular deve contar com uma equipe multidisciplinar que proporcione um conjunto de ações que se inicia no primeiro atendimento até o processo de inclusão social, levando em consideração todos os aspectos de seu cotidiano, inclusive da sexualidade de uma forma mais ampla.^{3,7,12}

Mesmo conhecendo sobre a importância de questões a respeito da sexualidade, os profissionais de saúde não estão devidamente capacitados para lidarem com essa questão;²⁰ se faz necessário aprofundar os conhecimentos em relação à sexualidade humana e sua diversidade, visto que profissionais bem capacitados podem contribuir significativamente no processo de reabilitação sexual e participação social.³ Ademais, reforça-se a importância de ampliação de estudos sobre o tema, visto que dados sobre a função sexual da pessoa com lesão medular são, sobretudo, direcionados aos aspectos clínicos e não as características e experiências pessoais.¹²

OBJETIVO

O presente estudo se propõe a compreender a sexualidade da pessoa com lesão medular, suas vivências, barreiras e estratégias utilizadas após a lesão, além da percepção de pessoas com lesão medular sobre a importância e abordagem da sexualidade por profissionais da área de saúde no processo de reabilitação.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo com abordagem qualitativa, de amostra de conveniência. Segundo Minayo,²¹ a pesquisa qualitativa tem por finalidade compreender o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes, ou seja, trabalhar com o subjetivo, com a realidade social, onde a profundidade dos dados é essencial.

A pesquisa foi realizada com usuários do Projeto Praia para Todos da Organização Não Governamental (ONG) Instituto Novo Ser, com sede na Zona Oeste do Rio de Janeiro. O Instituto Novo Ser é uma instituição sem fins lucrativos, fundada em setembro de 2002 com a missão de busca da valorização e respeito da pessoa com deficiência e mobilidade reduzida, através da realização de projetos que contribuem para a promoção de direitos, equalização de oportunidades e superação de barreiras para a inclusão.²² A ONG desenvolve vários projetos: Futebol em cadeira de rodas, Inclusão digital, Carnaval inclusivo, Mão na roda e Praia Para Todos. O Praia Para Todos foi idealizado em 2008 e implantado, de forma itinerante, em 2010, com o objetivo de desenvolver, mediante parceria entre os setores público e privado, uma infraestrutura acessível para as pessoas com deficiência em praias da cidade do Rio de Janeiro: Recreio

dos Bandeirantes (Posto 11), Copacabana (Posto 5) e Barra da Tijuca (Posto 3). O projeto realiza ações aos finais de semana, de janeiro a maio, das 9 às 14 horas.

Para participar do estudo foram adotados como critérios de inclusão: ter lesão medular há mais de um ano e ter iniciado a vida sexual antes da lesão; estar na faixa etária entre 18 e 59 anos e participar voluntariamente do estudo, firmando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, segundo a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Os critérios de exclusão consistiram em apresentar limitações cognitivas e de comunicação, a partir do julgamento do pesquisador, que impedissem de responder as questões, bem como apresentar alguma deficiência associada, além das causadas pela lesão.

Inicialmente houve o contato com a coordenação do projeto para o levantamento dos dados dos usuários cadastrados e o contato com aqueles que se enquadravam nos critérios do estudo para convidá-los a participar da pesquisa e informá-los sobre os objetivos da mesma. Foram contactados dezoito usuários, destes, doze aceitaram a participar da pesquisa. Para levantamento dos dados foi elaborado, pelas próprias pesquisadoras, um roteiro de entrevista semiestruturada (Quadro 1), a partir de estudos sobre sexualidade, vivência da sexualidade, atividade sexual de pessoas com lesão medular e reabilitação sexual.

Quadro 1. Perguntas acerca das percepções e experiências sobre sexualidade da pessoa com lesão medular diante as características da lesão

1. *O que é sexo e sexualidade para você?*
2. *Essa nova condição afetou a sua forma de pensar sobre sexo/sexualidade? Por quê?*
3. *Depois da lesão medular você apresentou dificuldades nas questões sexuais? Quais?*
4. *Como você lida ou lidou com essas dificuldades? Existe alguma estratégia que você utilizou ou utiliza para minimizar essas dificuldades?*
5. *Em seu processo de reabilitação, foi abordada, em algum momento, a atividade sexual nos atendimentos?*
 - a. *Caso a resposta seja sim: Quem abordou? Como você se sentiu? Ficou satisfeito com a intervenção realizada?*
 - b. *Caso a resposta anterior seja não: Você pensou em abordar o tema? Quais fatores te levaram a não abordar?*
6. *Você considera importante abordar esse tema proposto em atendimentos de profissionais de reabilitação? Por quê?*

Com o objetivo de averiguar a melhor formulação das perguntas, assegurando-se que estavam claras e poderiam ser respondidas sem maiores dificuldades, bem como a habilidade do entrevistador em realizá-las com segurança e sem influenciar nas respostas dos participantes, o roteiro foi submetido a um teste piloto. O teste piloto foi realizado através de ligação telefônica com um usuário do Projeto Praia Para Todos do gênero masculino com 36 anos de idade, que adquiriu a lesão medular através de ferimento por arma de fogo em janeiro de 2016. O participante relatou entender o objetivo do estudo e referiu não haver necessidade de mudanças ou adaptações no roteiro de questões.

A coleta de dados teve início em julho/2017, após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, parecer n. 2.146.935, e término em agosto/2017. As entrevistas foram realizadas individualmente, através de ligações telefônicas, previamente agendadas, de acordo com a disponibilidade dos participantes, de forma que não prejudicasse a rotina dos mesmos e com duração necessária para que respondessem as perguntas; a duração média das entrevistas foi de 60 minutos. Estas foram gravadas, mediante ao consentimento, e transcritas em texto

para análise, garantindo a confidencialidade e a privacidade dos participantes.

Os participantes foram convidados a responder primeiramente uma ficha de identificação contendo dados sociodemográficos e de saúde; depois seguiu a aplicação do roteiro de entrevista semiestruturada, contendo seis perguntas abertas para levantar dados acerca das percepções e experiências sobre sexualidade da pessoa com lesão medular.

Após essa etapa foi realizada a avaliação da função sexual. A avaliação da função sexual é composta por duas versões, feminina e masculina, denominadas, respectivamente, como Quociente Sexual Masculino (QSM)²³ e Quociente Sexual Feminino (QSF).²⁴ As avaliações são compostas por dez questões com respostas tipo Likert de 0 a 5, com finalidade de avaliar o padrão do desempenho sexual, levando em consideração os últimos seis meses da vida sexual do participante. A pontuação total dos instrumentos varia de 0 a 100, sendo considerado 0 a 20 – nulo a ruim; 22 a 40 – ruim a desfavorável; 42 a 60 – desfavorável a regular; 62 a 80 – regular a bom e 82 - 100 bom a excelente.^{23,24}

Após a transcrição das entrevistas foi realizada a análise de conteúdo, que tem como perspectiva a compreensão dos significados no contexto da fala, como diz Minayo.²¹ Após a pré-análise do conteúdo e exploração do material, os registros foram codificados e classificados em 3 categorias: Mudanças após a Lesão Medular; Estratégias após a Lesão Medular; e Processo de Reabilitação, que foram analisados à luz da literatura.

Para respeitar a anonimato dos participantes, os mesmos foram identificados com a letra “P”, de participante, seguindo pela ordem numérica de realização das entrevistas: [P1], [P2], [P3], [P4], [P5], [P6], [P7], [P8], [P9], [P10], [P11] e [P12].

RESULTADOS

Os dados descritivos das características sociodemográficas dos participantes da pesquisa (Quadro 2). A população do estudo foi formada por 12 pessoas com lesão medular, 11 do gênero masculino e 1 feminino, idades entre 24 a 56 anos (média de 37 anos), estado civil solteiro (75%) e católico (50%) (Quadro 2). Os achados referentes ao gênero e idade corroboram com outros estudos^{25,26} e com a literatura da área onde, destaca-se que a lesão medular é mais frequente em pessoas jovens e do gênero masculino, visto a exposição a riscos.²

No que se refere ao arranjo familiar, a maioria mora acompanhado, sobretudo, da mãe (Quadro 2). Essa coabitação pode ser um facilitador no processo de cuidado, considerando a família como a base de apoio no processo de reabilitação e aceitação da nova identidade,²⁷ mas, em contrapartida, pode ser uma barreira para a vivência da sexualidade, pois pode submeter a pessoa com lesão medular à conflitos emocionais e de privacidade.²⁸

É importante destacar que 7 participantes, todos do gênero masculino, possuem filhos. Um participante teve 2 filhos e os outros 6 tiveram 1 filho cada um; todos antes da lesão medular. Destaca-se que a lesão medular não acarreta problemas na reprodução feminina,^{19,29} porém, pode ocasionar infertilidade no homem, a depender do grau e nível da lesão, devido, sobretudo, a alterações na ereção, ejaculação e qualidade do esperma.^{1,19,30}

Quadro 2. Características sociodemográficas dos participantes da pesquisa

Nome	Gênero	Idade	Estado civil	Escolaridade	Religião	Arranjo Familiar	Situação ocupacional
P1	Masculino	38	Solteiro	Fundamental Completo	Católica	Sozinho	Ativo
P2	Masculino	26	Solteiro	Superior Incompleto	Católica	Pais	Inativo
P3	Masculino	29	Solteiro	Médio Incompleto	Evangélica	Mãe	Ativo
P4	Masculino	40	Solteiro	Superior Incompleto	Católica	Mãe	Inativo
P5	Masculino	40	Solteiro	Fundamental Incompleto	Sem religião	Com filho	Ativo
P6	Feminino	56	Solteira	Superior Completo	Espírita	Mãe	Inativo
P7	Masculino	45	Solteiro	Superior Completo	Sem religião	Mãe, irmão, cunhada e sobrinho	Inativo
P8	Masculino	45	Separado	Pós-Graduação	Católica	Mãe	Inativo
P9	Masculino	24	Casado	Superior Incompleto	Espírita	Esposa	Ativo
P10	Masculino	27	Solteiro	Superior Incompleto	Evangélica	Mãe e 2 irmãos	Outro
P11	Masculino	48	Casado	Fundamental Incompleto	Católica	Esposa e Filho	Ativo
P12	Masculino	38	Solteiro	Superior Completo	Católica	Mãe	Outro

Outro: se refere ao papel de estudante e não de trabalhador

Atualmente, há alguns tratamentos para tal, como a vibroestimulação.^{19,31} Na presente pesquisa, um participante destacou essa dificuldade e o seu interesse em realizar tratamento para ter filhos.

Quanto a situação ocupacional, 5 participantes referiram estar ativo profissionalmente, porém todos sem vínculo empregatício. Destes, apenas 1 mantém a atividade profissional que desempenhava antes da lesão. Os outros 7 participantes não exerciam, no momento da pesquisa, nenhuma atividade profissional, sendo que 2 eram estudantes. Destaca-se, ainda, que 10 estão aposentados pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) da Previdência Social e 2 recebem benefício pelo mesmo órgão.

Apesar dos incentivos e mudança de percepção em relação a pessoa com deficiência em nossa sociedade, estas ainda possuem dificuldades em adquirir ou em manter um emprego formal devido à dificuldade com meios de transporte adaptado, medo ou perda da confiança em suas próprias capacidades, escassez de oportunidades e de acessibilidade, recorrendo, dessa forma, ao trabalho autônomo como principal fonte de renda.^{32,33} Dados pontuam que a realidade econômica pode interferir na manifestação da sexualidade, especialmente quando o nível socioeconômico da família é afetado pelo afastamento do trabalho daquele que, por hora, contribui para a manutenção do lar.²⁹

A Quadro 3 apresenta a distribuição dos participantes segundo as características da lesão medular, realização de reabilitação no momento da entrevista e o resultado do padrão de desempenho sexual, pelo quociente sexual (masculino e feminino). Os participantes tiveram, predominantemente, lesão medular traumática (n= 11; 92%), decorrente de ferimento por arma de fogo (n= 6; 50%) e acidente automobilístico (n= 5; 42%).

Quadro 3. Distribuição dos participantes da pesquisa quanto as características da lesão medular, reabilitação e quociente de sexualidade

Nome	Tipo de lesão	Causa da Lesão	Nível da lesão	Grau da lesão	Tempo de lesão	Reabilitação atualmente	QS
P1	Traumática	Ferimento por arma de fogo	Paraplegia	Incompleta	1 ano	Sim	76
P2	Traumática	Acidente automobilístico	Paraplegia	Incompleta	3 anos	Não	82
P3	Traumática	Ferimento por arma de fogo	Paraplegia	Incompleta	10 anos	Não	90
P4	Traumática	Ferimento por arma de fogo	Paraplegia	Incompleta	12 anos	Não	68
P5	Traumática	Acidente automobilístico	Paraplegia	Incompleta	5 anos	Não	80
P6	Traumática	Ferimento por arma de fogo	Paraplegia	Incompleta	28 anos	Não	86*
P7	Traumática	Acidente automobilístico	Paraplegia	Incompleta	15 anos	Não	72
P8	Traumática	Ferimento por arma de fogo	Tetraplegia	Incompleta	10 anos	Sim	84
P9	Traumática	Acidente automobilístico	Paraplegia	Incompleta	2 anos	Não	96
P10	Não traumática	Inflamação	Tetraplegia	Incompleta	11 anos	Não	78
P11	Traumática	Acidente automobilístico	Paraplegia	Incompleta	13 anos	Sim	86
P12	Traumática	Ferimento por arma de fogo	Paraplegia	Incompleta	4 anos	Sim	94

QS: quociente sexual; * Feminino

Mudanças após a Lesão Medular

A sexualidade é parte importante do processo de desenvolvimento humano global.^{14,36,37} No entanto, apesar de ter ocorrido evoluções históricas, sociais e científicas, o preconceito, mitos e tabus a respeito da sexualidade ainda existem,^{38,39} podendo criar barreiras em ações consideradas comuns no cotidiano:

“A gente já acha que existe preconceito. Qualquer coisa a gente já acha com, que tem o preconceito. Então a gente fica mais, tipo, mais tímido né, mais acanhado de chegar na mulé e desenrolar” [P5].

No que se refere a pessoa com deficiência, existe o estigma de que a mesma é assexuada ou hiperssexuada, não tem desejos ou vontades, não é atraente e não consegue satisfazer o seu parceiro (a), apresentam problemas para reprodução e geram filhos com deficiências⁴⁰ como se o corpo físico fosse o único componente dessa equação.

“Não, não, não, não. Até porque eu fiquei bom tempo longe de ver... assexuada ne?” [P6].

“Eu não entendia. Eu achava que a pessoa ficava deficiente que ela ficava impotente, que não, é, não, não, não sentia mais nada, tal” [P8].

A vivência da sexualidade de pessoas com lesão medular pode ficar comprometida devido as alterações físicas e sensitivas decorrentes da própria lesão.^{19,34} Entretanto, todos os mitos supracitados podem intensificar ainda mais as complicações em relação a esse aspecto, dificultando o diálogo sobre o tema, como mostra a fala desse participante:

“[...] tô té meio acanhando de falar dessa forma com você” [P5].

Em relação à atividade sexual em si, geralmente, as pessoas, imediatamente após a lesão medular traumática, sofrem um “luto sexual”,⁴¹ que pode estar relacionado com as incertezas sobre o prognóstico clínico e funcional, foco no processo de reabilitação, adaptação com o seu novo corpo e autoestima, além da aceitação do outro.

“No começo eu tive, tive muito, tive rejeição, né? Não queria namorar porque eu achava que eu seria um, um peso pra namorada e não queria ser peso pra ninguém. É... eu também sou meio ciumento, então eu não queria namorar porque eu sabia que ia seguir a vida dela andando e eu a minha vida de cadeira” [P10].

Corroborando com os dados da literatura,⁴¹ a presente pesquisa mostra que, para alguns participantes, a sexualidade se manteve em segundo plano:

“E, de acordo com o que você tá mais focada, coisas que você tenta resolver, eu vou dizer que eu no início, é, eu estava, é, voltada pra sexualidade, mas não como se fosse a coisa primeira ou mais importante pra eu tá resolvendo. Que foi realmente a questão de eu me reabilitar o máximo que eu pudesse e pudesse voltar andar pra poder resolver minhas coisas da forma mais independente possível” [P6].

Houve o pensamento de cuidar do corpo físico e das adaptações de atividades cotidianas, entretanto, há negação da atividade sexual:

“É, eu tive. Eu tive sim. Eu tive um bucado de dificuldades, né? [...] E em termo de sexo tive. Tive uma dificuldade sim. Primeiro porque é... durante esse tempo que eu tive de lesão eu não pensava em sexo, eu pensava mais em me cuidar, né? Eu

acho que a minha separação com a minha, eu acho que a separação da minha, da minha, da mãe do meu filho, acho que foi mais por causa disso, entendeu? [...] E, porque assim, eu não pensava, eu não pensava em sexo” [P11].

Mesmo com o estigma acerca da sexualidade humana e com a interferência negativa das concepções moldadas, o tema instiga a curiosidade.

“Olha, é, no início você percebe que, por mais que diga não, existe uma curiosidade, né? Acho que de, das duas partes, tanto nossa, né, quanto deficiente, quanto do parceiro. Então é uma coisa que você precisa criar um elo assim, de confiança, de complexidade, que você não vai chegando e falando tudo sabe, é, despindo dos seus pudores ou até mesmo das suas defesas” [P6].

Apesar de qualquer limitação, os participantes afirmam a importância desse tema para a vida e ressaltam que é uma atividade natural de todo indivíduo.

“Eu acho que a primeira coisa que a pessoa cadeirante, na minha opinião, procura saber, porque eu acho que é saudável ter uma relação sexual. É fundamental na cabeça, pra qualquer pessoa, né? Tipo, é a vida ter uma relação sexual pra qualquer pessoa. Então você entende a relação sexual é, faz parte da vida cotidiana das pessoas [...] isso é natural da vida, é prazeroso, é saudável, dentro da possibilidade de cada um” [P2].

Confirmada a importância da sexualidade, a forma como ela se desenvolve diante as possibilidades existentes na nova realidade são diferentes para cada sujeito e dependem do contexto psicossocial de cada um, visto que os participantes da pesquisa referiram transformações em diferentes aspectos da vida, a lesão medular traz profundas mudanças que necessitam de adaptações que culminam em novos padrões de vida.⁷

“[...] que a gente mesmo com a lesão, a gente acaba descobrindo novos caminhos e é, valorizando mais aquele momento, né?” [P6].

“Pra mim tudo, a vida hoje, a vida é bela, mesmo tando um pouquinho de dificuldade, minha vida hoje tudo é bela. Entendeu? [...] eu, é, por exemplo, toda dificuldade que eu tenho eu finjo que não tenho, eu procuro resolver do melhor jeito possível. Entendeu? Você sabe de uma pessoa que já passou fome depois de um acidente? Fui eu. Eu recebi um seguro, eu comecei a minha vida com doze mil reais. [...] Então tem muitos cadeirantes novos, no caso novos, eles perguntam certos tipos de coisas pra mim e eu procuro passar isso tudo pra eles” [P11].

Em relação as mudanças no âmbito da sexualidade, os participantes referiram mudanças físicas, emocionais, sociais e ambientais, além da concepção e valorização dos conceitos de sexualidade e sexo.⁴² Sobre essa última questão, poucos participantes consideraram que o sexo faz parte de um conceito maior que é a sexualidade.

“Sexo e sexualidade? É. Acho que é tudo a mesma coisa” [P4].

“É, é, assim, né, não vou falar pra você que os dois... pra mim é a mesma coisa, entendeu?” [P11].

Em concomitância com a OMS,⁴³ que discute a sexualidade como um aspecto central ao longo da vida do ser humano, a maioria descreveu diferenças entre esses conceitos, destacando que sexo é o ato em si e a sexualidade envolve aspectos mais gerais, como desejos, vontades, sedução.

Englobando-os, dessa forma, como intimidade e conquista.

“Ah... Eu acho que a sexualidade, a sexualidade tá mais voltada pra, eu... a sua intenção corporal, você se sentir plena, se sentir desejável, né, e até mesmo se sentir, é, uma coisa que você possa tá realmente seduzindo e tendo prazer e dando prazer. Agora o sexo em si, eu acho realmente quando você tem aquela, aquele momento ali com a pessoa que você vai realmente é, é cometer o ato em si mesmo, né, e se... e viajar naquela coisa toda de, de tá tendo uma troca né?” [P6].

“A sexualidade é isso, né, ali na conquista, atração. E o sexo, pra mim, é o ato, assim. Mas acho que um tá ligado ao outro” [P12].

Ainda foi possível identificar participantes que, ao longo do tempo e após a lesão mudaram a sua percepção sobre o sexo.

“Eu, hoje em dia vejo que na verdade o desejo e... a questão do sexo tá muito mais ligada a cabeça do que a gente, a gente quando não tem essa limitação consegue perceber, né?” [P7].

“Aí pra mim fiquei, tipo, que um ano sem ter, é, vendo o sexo não só como via antes, assim, penetração e tal, essas coisas. É, que tinha que ter e tal. [...], mas mudou essa minha percepção de antes, achava que, é, pra ser e tal, tinha que ter a penetração e tal e depois eu vi que, que não precisava. Assim, não é só isso, também é isso, mas não é só isso” [P11].

Pode-se constatar que, após a lesão, a concepção de sexualidade se tornou mais ampliada para alguns participantes, desviando o foco do corpo físico para outras questões.⁴²

“Mas veja bem, o desejo tá na mente. Ela não tá no, no órgão. Então o desejo ainda existe” [P8].

“[...] tudo é muito importante, né? Tanto, desde o começo da conquista, sei lá, do beijo, de tudo assim” [P12].

Dessa forma, pode-se dizer que a lesão medular trouxe para os participantes da presente pesquisa questões importantes para a construção da subjetividade desse novo corpo, mudando não só o pensamento sobre como esse novo corpo atua sobre o cotidiano, mas como ele recebe as implicações geradas pela lesão, como aponta Maia.²⁹

A sexualidade atua nas ações e interações do ser humano e é influenciada pela interação entre os aspectos biológicos, psicológicos, sociais, econômicos, políticos, culturais, éticos, legais, históricos, religiosos e espirituais.¹⁴ Entretanto, ao se pensar na atividade sexual automaticamente se pensa no ato físico, todavia, a atividade envolve diferentes fatores, tais como aspectos físicos, psicoemocionais, sociais e ambientais.⁴² Esses fatores interferem diretamente em como o sujeito entende a sexualidade e se comporta diante dela.

No que se refere as mudanças físicas, foram relatados alterações de ereção, orgasmo, lubrificação, ejaculação, libido, sensibilidade e fertilidade, como evidenciado na literatura.^{1,9,15}

Torrecilha et al.⁹ acrescentam que, como há deficiência ou ausência do sinergismo entre os sistemas que constituem o sistema nervoso autônomo - simpático e parassimpático -, consequências físicas podem gerar uma deficiência na função sexual de homens com lesão medular.

“Mudou que eu não tenho a sensibilidade, né? Tenho dificuldade de, de ereção” [P7].

“Ah, teve, nos primeiros oito meses teve a falta de ereção sim e sensibilidade a gente não tem direito, né?” [P9].

Pode ser observadas dificuldades no alcance e na manutenção da ereção, a ejaculação pode estar impedida ou tornar-se retrógrada e a sensação de orgasmo diminuída ou abolida. A diminuição da sensibilidade na área genital ou a

ausência da mesma contribui de maneira direta para a ocorrência destes comprometimentos.^{19,25,44}

A questão da diminuição da qualidade da ereção foi bastante discutida pelos participantes, sendo uma das mais impactantes e a primeira a ser apontada quando a questão física perpassava as alterações advindas da lesão:

“Sim, tinha. No começo foi bem difícil, não tinha ninguém pra me instruir. [...], é aquele negócio de não subir, ninguém te explica” [P3].

“Então eu tive uma, eu tive dois dias com infecção urinária e eu não tinha ereção nenhuma. E eu chorei muito nesses dois dias porque eu achei que era uma coisa que ia ficar pro resto da vida. Mas eu não tava entendendo que era só por causa da infecção, que tava doendo e tudo mais” [P10].

“Então, a ereção é como eu falei, eu fiquei um ano, tipo, sem, às vezes conseguia assim, mas não durava muito e tal” [P12].

Para outros participantes as mudanças no processo de ereção não foram tão impactantes, dando espaço para outras preocupações:

“Então... tem várias maneiras de você dar prazer, sentir prazer. Então, tem várias formas de ter ereção. Então bem tranquilo pra mim. Bem tranquilo mesmo” [P2].

Para um dos participantes houve o processo inverso dos demais em relação a ereção, sem causas conhecidas:

“Sim, na minha situação a minha ereção foi ruim no começo. Porque eu tinha ereção o dia todo. Chegava a noite eu tava com muita dor no testículo, com muita dor. E isso foi mudando, né? Com o tempo. A ereção, hoje, hoje em dia a ereção tá normal. A libido também tá normal. Mas antes. Antes era doloroso” [P10].

Essa condição é conhecida como priapismo, onde há ereção peniana total ou parcial contínua por mais de 4 horas acompanhada ou não de estímulo sexual e orgasmo, podendo ocorrer por falha da drenagem sanguínea do corpo cavernoso, culminando em sua rigidez.^{1,19,45} De forma geral, o priapismo é uma emergência médica urológica que requer pronto atendimento ou mesmo manejo cirúrgico para prevenir complicações como disfunção erétil permanente.⁴⁶

Ainda que haja mudanças nos aspectos físicos, a pessoa com LM tem o impulso sexual integralmente preservado, porém em virtude do possível choque psicológico gerado pela lesão, em função a uma série de mudanças na aparência e no funcionamento do corpo, o desejo pode mostrar-se reprimido.^{10,25,44}

Esses aspectos culminam em mudanças psicológicas e emocionais, como autoconhecimento, autoimagem e insegurança.

“Demorei, fora os quatro anos que eu fiquei com vergonha dentro do quarto, mais um ano pra me adaptar” [P3].

Quando referido às reações psicológicas decorrentes da lesão medular é possível observar agressividade, insegurança, ansiedade, impulsividade, isolamento social, desespero, sentimento de inferioridade, ambivalência, raiva, medo e desesperança.⁶ Alguns participantes referiram a dificuldade em se envolver com outra pessoa, o que gera um conflito entre desejo e ação.

“[...] pelo fato de é, ah, antigamente eu olhava pra uma mulher, achava gostosa, ficava de pênis duro, ficava excitado e tudo mais. Hoje em dia não. Hoje em dia pra eu me envolver eu

tenho que tá gostando pra poder rolar o sexo” [P1].

Quando a sexualidade de uma pessoa é acometida ou suprimida por algum determinante, independentemente de ser por uma disfunção, existem grandes chances dessa pessoa passar por um processo de sofrimento ou instabilidade emocional, frente as questões psicológicas e sociais presentes.¹⁰

“É, uma situação nova, né? E totalmente diferente, é... Assim, aí, pela dificuldade que tem a gente tá menos, um pouco inseguro, assim, de se envolver assim com muita, de repente sair, né, até mesmo com mulheres, assim, de perto” [P4].

“Ah, nos primeiros anos, insegurança sim, com certeza. Nos primeiros dois, três anos” [P7].

Existe a dificuldade em reconhecer e expressar necessidades emocionais mais profundas, isso reflete na criação de pré-julgamentos por receio do olhar do outro, quando, na verdade, há um pré-conceito a partir da própria visão, o que pode gerar um sentimento de inferioridade.⁶

“Não, assim, é quando eu era andante, o que que acontece, se eu me interessasse por alguém eu chegava e desenrolava. Hoje já é mais difícil. Mais difícil. E eu já... já... já fico com pensamento assim “pô, é, vo, é... ela vai te preconceito” [P5].

“[...] a única dificuldade que eu vejo é que, por exemplo, você conhece uma pessoa, a pessoa pode até se interessar por você, mas quando ela vê que você é um deficiente, que ela pensa no trabalho que ela vai ter que ter, aí ela dá um passo pra trás. [...] uma pessoa se interessar por você, ela vai pensar no trabalho que dá, é, ter um relacionamento com a pessoa tetraplégica que ela vai ficar meio, entende? Vai pensar algumas vezes antes. E, assim, pensando nisso, eu sinto bem tranquilo. É, se eu me interessar por uma pessoa, por exemplo, eu vou ficar na minha, vou esperando pra ver com é que é” [P8].

A comparação que o indivíduo faz de sua situação antes e depois da lesão medular é inevitável. As representações do próprio indivíduo em relação a sua condição estão relacionadas com o sentido atribuído, por ele e por seu meio social sobre a deficiência.⁶

“Em relação a mim não, sou bem resolvido, mas em relação a você chegar numa mulher e ela já julgar que vai ter trabalho e que... ah, tipo, não é insegurança, é mais pelo julgamento do outro. Sempre cheguei nas mulheres, isso não mudou em nada, mas no início eu ficava achando que elas iam me julgar, achar que não subia, que não fazia nada. Mas mesmo assim eu chegava, com receio, né, mas chegava” [P9].

Além da insegurança, frente a aceitação no processo de busca ou na investida em um relacionamento, foi possível identificar que parte dos participantes do gênero masculino priorizavam a satisfação de sua parceira, apontando que o prazer da parceira é sinônimo de autossatisfação. Baasch²⁰ aponta que homens usuários de cadeira de rodas, casados ou com relações estáveis, declararam maior satisfação sexual quando conseguiam dar prazer sexual as suas parceiras.

“É, antigamente era dife, é bem diferente, né? Assim, é... é... é, é diferente porque na época, hoje em dia a gente, assim, eu me vejo que agora eu satisfaço mais a minha parceira do que antigamente. Eu penso mais em como ela tá se sentindo e isso também me dá prazer” [P4].

“Ah, então, é, no começo eu até brinco, falo que virei especialista em dedo e língua. E, sei lá, tipo, e com relação a posição não me incomodava muito não. E esse lance da ereção

me, me incomoda e tal eu ainda tinha a cabeça de sei lá, mesmo a minha parceira falando que tava bom, que tava não sei o que e tava muito bom, não sei o que. Tipo, pra mim, sabe, eu tava deixando faltar alguma coisa pra ela. Não era nem tanto por mim, entendeu? Sei lá, eu não sinto, né? Mas eu queria, eu queria, tipo, proporcionar tudo pra ela, entendeu? Sabe, completo e tal. Isso me incomodava um pouquinho. Mesmo ela falando e tal, não sei o que” [P12].

Ainda foi possível notar mudanças positivas com as modificações advindas da lesão, como relata um participante.

“Eu acho que eu tô mais solto, mais assanhado. Antes eu não era assim, eu era muito envergonhado, fechado... e... Pra chegar no ato sexual, antes eu demorava, eu tinha vergonha, né, do meu corpo. Eu tinha vergonha, hoje eu já não tenho. Eu era preocupado com, com o tamanho do documento. Hoje não tenho essa preocupação” [P10].

As mudanças físicas e psicoemocionais interferiram não somente nos relacionamentos existentes, mas também no âmbito social, criando impasses para novas relações interpessoais em seu contexto de vida, como cita um participante que evita se envolver com mulheres de sua comunidade por receio de ser julgado.⁴²

“Porque daqui... eu já sai com mulheres de perto, mas. É bem mais difícil, entendeu? Toda hora fica aquele negócio de, como se fosse neurótica, né? De chegar na hora lá e não dar certo. Entendeu? É porque a gente toma, né, eu tenho que tomar uma injeção, né? Pra ter ereção. Aí é mais isso a dificuldade, né, é complicado” [P4].

Levando em consideração que, através da atividade social, o indivíduo adquire um papel e, este organiza suas ações e proporciona um status com um significado simbólico socialmente compartilhado,⁶ as implicações da lesão podem gerar um distanciamento das atividades cotidianas e rompimento de relações sociais.⁴²

“É, eu até fiquei, ah, na época eu tava namorando e tal, aí, depois que eu, que eu fiquei solteiro depois de um tempo que eu tive meio que esse receio. Antigamente eu gostava de sair e tal, pra paquerar, essas coisas assim, pra beber e pra, gostava muito do lance da conquista. Ai eu, por um ano, assim, um ano fiquei com pensamento de “ah, cara não vou sair porque vou beber, vou ficar lá que nem um idiota e não vou ficar com ninguém e tal. Sei lá, não vai rolar nada”. Aí ficava em casa vendo esse lance de esporte” [P12].

Outro aspecto importante que interfere na vivência da sexualidade, apontado por dois participantes, é o ambiente físico. A falta de acessibilidade não interfere somente em atividades sociais mais amplas, mas também na atividade sexual. Os motéis do Rio de Janeiro apresentam pouca acessibilidade para usuários de cadeira de rodas, o que afeta a oportunidade de realização da atividade, além de levantar questões que envolvem fatores psicossociais do sujeito, como mostra a seguinte fala:

“Olha é, vamos dizer, se você quer se relacionar com pessoa, quer ter um momento sexual... Uma, uma troca e tal, você tem que ter um lugar legal, né, vamos dizer, no Rio de Janeiro, motel... meio complicado. Quando eu subia a escada, tudo bem, mas você vai procurar um lugar, mas não tem uma... você como terapeuta ocupacional, você sabe bem que a gente tem a necessidade, né, algumas adaptações que a gente realmente dificilmente encontra. Daí você tem que ter um parceiro que

entenda isso e te deixe, assim, você se sinta mais à vontade e até segura, né, que sair e tal. E então eu acho que, no início, até pra você ter uma vida sexual, se você não fizer em sua casa onde realmente você tem tudo disponível e adaptável pra você, você se encontrar com alguém em outro lugar... essa coisa mesmo de acessibilidade, né, de isso, eu digo em termo de espaço físico" [P6].

Como visto, a falta de acessibilidade se torna uma barreira, além de física, emocional para aqueles que possuem a mobilidade reduzida. A falta de oportunidades para escolher o local limita a pessoa usuária de cadeira de rodas a utilizar somente a própria casa, bem como torna a escolha do parceiro sexual mais seletiva, pois é preciso que o mesmo entenda e respeite o contexto para se sentirem seguros.

"[...] a gente namorava na minha casa, né? Porque não dava pra mim em outro lugar que, que como depende de cuidador. Que é pra me botar na cadeira, tirar da cadeira, é, ajeitar o meu corpo quando sinto dor. Então, só na minha, só na minha casa, entende? Não dava pra ir prum outro lugar" [P8].

Existe uma diretriz que trata de critérios de acessibilidade para edificações, mobiliários, espaços e equipamentos urbanos. Segundo a Norma Brasileira da Associação Brasileira de Normas Técnicas – ABNT⁴⁷ quartos de hotéis e motéis devem ser acessíveis e devem estar distribuídos por uma rota acessível em todo prédio, não deixados em locais separados da edificação. As dimensões do dormitório devem ter condições de alcance manual e visual, e serem dispostos de forma a ter uma faixa livre mínima de circulação interna de 0,90 m de largura, prevendo área de manobras para o acesso ao banheiro, camas e armários. Dessa forma, deve haver pelo menos uma área, com diâmetro de, no mínimo, 1,50 m, que possibilite um giro de 360°, e a altura das camas deve ser de 0,46 m.

A estrutura de um quarto de motel acessível a uma pessoa que utiliza cadeira de rodas deve ser da seguinte maneira:

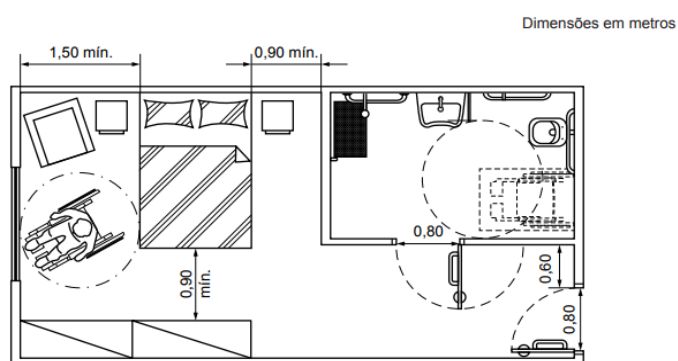


Figura 1. Exemplo de quarto acessível – vista superior⁴⁷

Como visto, a nova condição física exigiu a adaptação de todo o contexto de vida dos participantes da pesquisa. Para isso, a fim de minimizar as barreiras encontradas diante as limitações ocasionadas pela deficiência, foram criadas estratégias, apresentadas a seguir.

Estratégias após a Lesão Medular

As mudanças físicas encontradas pelos participantes exigiram uma atenção maior com o cuidado do corpo, a fim de evitar infecções e outras consequências, como internações e

cirurgias. Dessa forma foram necessárias mudanças de hábitos.

"Ah, mas antes... tem que se prevenir mesmo de não ter infecção urinária. Tipo, antes da relação sexual tem que fazer cateterismo, esvaziar a bexiga, no caso a gente fala urinar. Fazer cateterismo, esvaziar a bexiga, só pra prevenir mesmo". [P2].

Uma das estratégias utilizadas foi praticar alguma atividade física. A atividade física melhora o condicionamento do corpo e minimiza a perda muscular, bem como ajuda a manter a força e reduz a fadiga.^{42,48}

"[...] eu tipo assim, o corpo ficar pesado eu tive que fazer bastante fortalecimento dos membros superiores pra algumas posições que possam prejudicar e eu não consegui fazer, entendeu?" [P1].

"Procurava na internet, falava com meus amigos. É, o esporte foi legal pra isso, que lá eu via muita gente cadeirante também, que eu era novo. Então foi muito bom pra trocar informações, experiências e tal" [P12].

A atividade física, além dos aspectos motores, pode possibilitar melhora da autoestima, diminuição de reações psicológicas negativas, melhora do humor, da autoimagem, da autoconfiança e aumento de contatos sociais.^{42,49}

Também foi possível identificar estratégias com relação a alimentação.

"E manter meu corpo, entendeu? Porque se eu no caso, ficar mais pesado, aí fica mais difícil ainda. Procuro sempre manter a minha dieta pra não atrapalhar nessa parte também" [P1].

O consumo de adequada quantidade e qualidade de alimentos e de líquidos é de fundamental importância para pessoas com lesão medular para prevenir complicações secundárias à lesão, como constipação e lesões por pressão, por exemplo, além de prevenir e controlar comorbidades, com o intuito de melhorar a qualidade de vida.⁵⁰

Para lidar com as mudanças fisiológicas, foi citado o uso do anel peniano como recurso para manutenção da ereção.

"Um anel peniano que bota no pênis que é como se tivesse segurando a circulação sanguínea do pênis que tu vai ter ereção, não precisa de remédio" [P2].

Além do anel peniano, os participantes relataram a utilização de medicamentos.

"Depois eu fiquei sabendo através de um amigo que tinha um remédio, uma injeção que eu podia tomar. Aí eu comprei e no primeiro momento bateu aquela vergonha. Tomei. Aí falei com amiga minha "Me ajuda pra ver se funciona?". Aí ela me ajudou. Aí a partir desse momento comecei a tomar o remédio direto, fui me adaptando" [P3].

"Cheguei a usar, cheguei a usar Viagra, cheguei a usar uma, uma injeção é direta, né, nos vasos cavernosos, e, e cheguei a usar uma, uma última vez um, um medicamento de uso diário que é, ele é manipulado, né, feito por manipulação... Da injeção também é, é feita por manipulação" [P7].

Existe uma variedade de técnicas que permite a adequação às condições e necessidades de cada indivíduo, como no caso da disfunção erétil que pode ser contornada por meio de medicamentos orais ou injetáveis, bomba de vácuo, ou implante cirúrgico de próteses.^{1,34} Porém, nem sempre é necessário a utilização de medicamentos.

"Ah, o sexo pra gente, tipo, um remédio pode significar melhoras dependendo do grau da sua lesão. Tem colegas meu que tem lesão mais baixa que não precisam de remédio, outros

que tem lesão mais alta e tomam remédio pra poder ter ereção” [P2].

Todavia, a utilização destes pode se tornar prejudicial. É preciso levar em consideração que cada organismo interage com o medicamento de uma maneira específica:

“E, assim, muitas coisa eu fui aprendendo. Eu, é, por exemplo, eu usava sonda, né, no caso, usava sonda. O “jontexzinho”. Aí tive a lesãozinha por causa do elástico do Jontex, assim, no caso, no meu pênis. E quase não me preocupava, eu me preocupava mais em assim, em melhorar e conseguir as coisa que eu sempre quis, entendeu? Então não ficava muito preocupado com sexo” [P11].

Vale ressaltar que o método mais adequado para cada pessoa é determinado pelo médico levando em consideração todos os riscos e benefícios, além das circunstâncias e interesses do cliente. Toda técnica tem suas vantagens e desvantagens.¹

“É, fui descobrindo. Primeiro eu procurei e tal. Fui em alguns urologistas, mas que não eram, assim, da área voltada, assim, pra cadeirante, então os caras meio que me passou, pô, teve um que me passou um remédio pra tomar lá por dia, tipo um Viagra, mas era com dosagem baixa. Mas mesmo assim, era todo dia. Aí... e eu que fazia esporte. Até funcionou, mas me, meu coração começou a ficar muito acelerado na hora de fazer atividade física. Aí eu falei “porra, cara, que adianta e ficar de pinto duro e morrer? Não vai adiantar nada”. Aí eu, aí eu cortei ele e continuei procurando até que eu cheguei nesse, nesse Doutor” [P12].

Além do uso de medicamentos, foi citada a necessidade de buscar adaptações para a realização da atividade sexual. A literatura aponta que as abordagens médicas - definidas como intervenções e procedimentos farmacêuticos ou cirúrgicos, normalmente realizados por enfermeiros ou médicos - são ainda dominantes, mas as abordagens não médicas - intervenções ou estratégias fornecidas por diferentes profissionais de saúde de aconselhamento, educação e prescrição de ajudas e dispositivos - tem, cada vez mais, ganhando espaço, visto a importância de realizar uma intervenção flexível centrada na pessoa.⁵¹

Os participantes citaram posições aprendidas que possibilitam uma melhor performance sexual:

“Tive sim, é, encontrar novas posições porque cadeirante não tem liberdade pra fazer várias coisas, né? Tem a falta de mobilidade” [P9].

“As posições eu, eu, a gente teve que inventar bastante. Né? Porque a gente tem dificuldade de locomoção e tudo mais, então não tem equilíbrio no tronco... é... pra gente ficar em cima fica complicado. Pra ficar embaixo é mais fácil, de lado é mais fácil ainda” [P10].

As posições aconselhadas podem ser com o (a) parceiro (a) por cima (ajoelhada, sentada ou deitada em decúbito dorsal ou ventral); lado a lado, podendo ser o contato por frente ou por trás; sentados na cadeira de rodas (com contato por frente ou por trás) e diversas outras, desde que o parceiro comprometido fique estabilizado, ou por baixo ou sentado.¹

Também foi possível identificar a busca pelo autoconhecimento do corpo com o intuito de explorar a sexualidade.

“Ah, eu fui me testando e aprendendo sozinho com o meu corpo. Porque assim, você tem que se conhecer, não é outra

pessoa que vai saber (...) eu fui me testando mesmo no dia a dia, fui experimentando as coisas pra poder saber o que conseguia ou não, o que sentia ou não” [P9].

“e logicamente a gente como é mulher, a gente tem muito mais zona erógena, né, que a gente pode tá utilizando mais, e buscando prazer e dar prazer também” [P6].

Os participantes ainda ressaltaram a importância de compartilhar esse momento com a parceira:

“Se você tiver uma parceira boa e ela for te tocando, tu vai sentir prazer, em certos pontos do corpo, entendeu? Onde você tiver sensibilidade. Pra poder saber outros lugares e pra poder, no caso, melhorar pra si também. Conhecer seu corpo. Isso, conhecer seu corpo e saber onde você pode sentir por exemplo e onde você não pode, onde você não pode. Então é bom” [P2].

“E também tem a parceira, acho que é importante ela entender também porque ai vai te estimulando, vai ajudando a se conhecer de novo” [P9].

A inclusão de parceiros durante as sessões de terapia e discussões, bem como na compreensão da importância da sexualidade e do momento para abordá-la é identificada como essencial para favorecer a intimidade e a exploração das preferências individuais e do casal.⁵¹ A relação que a pessoa estabelece com o próprio corpo é um elemento constitutivo e essencial da individualidade. A ruptura desse elemento tem um significado especial quando relacionada às limitações funcionais decorrentes de sequelas neurológicas levando-se em consideração os simbolismos social e individual da imagem-padrão na sociedade.⁵²

Através da exploração desse “novo” corpo foi possível a ressignificação da identidade corporal e a descoberta de novas formas de sentir prazer:

“Nessa questão. Esses pontos de, de, de outros prazeres, eu não sabia que e tinha pontos de prazeres legal, né? No meu corpo. Mas é, com, com uma ex namorada minha, ela foi beijar um lado do meu pescoço. Eu não senti nenhum prazer, né, não senti nada [...] peguei a cabeça dela, botei no meu ombro esquerdo. Eu senti um arrepio prazeroso. Eu falei “Tá, esse é o ponto que eu sinto. É o lugar onde eu sinto, é, prazer”. Então eu fui aprendendo mesmo com a, com a prática” [P10].

Com a busca pelo autoconhecimento também foi possível e identificar a melhor forma de adaptação para a atividade sexual:

“E aí eu fui descobrindo, né? É, eu cheguei a fazer na cadeira, mas a cadeira é um pouco desconfortável. É, como eu, é, tenho a parte sensível. É, a, o bumbum começa a doer. Depois de algum tempo sentado na cadeira. Com o peso de uma pessoa sentado em cima de você, pior ainda. Começa a doer mais ainda. Aí na cama é mais confortável, doe menos o, o bumbum. E facilita também a, a ereção. A sensibilidade é um pouco maior. Facilita um pouco mais a ereção do que na cadeira. Então foi é, essa estratégia” [P8].

Outro recurso utilizado foi o uso da internet. Ela tem a função de conectar pessoas que estão em diferentes partes do mundo, além de trazer informações e entretenimento.⁵³ Com o avanço tecnológico e a rapidez que essas informações se propagam, esse meio de busca auxilia àqueles que se debruçam sobre ele. E quando se trata de assuntos cujo tema seja sexualidade, não é diferente.

“É, é, veja bem. É, é, antes, é, eu algum tempinho atrás, até pouco tempo atrás eu namorei uma moça tal. E aí antes de

acontecer realmente eu pesquisei, olhei os relatos antes na internet de pessoas que tinham feito e parará” [P8].

O uso da internet pode auxiliar pessoas com lesão medular a continuar tocando suas vidas. Quanto mais integradas a essas frentes, maior a possibilidade de crescimento individual e de auxílio à outras pessoas em condições semelhantes.⁵³

“Ah, blog também, a gente sempre acaba discutindo alguma coisa em internet, em sites, né? Tem por exemplo, tem o, é “deficiente faz sexo sim”, tem... e até discutindo também com os colegas, com as colegas que tem a que tem a deficiência. Acho que uso todos, é, todos esses, é, todas essas é, ferramentas, né?” [P7].

É através dessa troca de informações que alguns participantes puderam entender suas limitações e criar adaptações.

“E através de blogs também. Tem blogs especializados que explicam a vida do cadeirante, né?” [P1].

“Assim, eu como tava internado eu procurei na internet várias coisas, né? Tipo, ah, bota lá no google, vai pesquisando. E, e vai pesquisar, né? Já tá internado mesmo, tu tem que melhorar, né?” [P2].

Além da internet, outra estratégia importante foi a busca por rede informal para a troca de experiências. Esta é caracterizada pela presença de amigos, familiares e pessoas que estão, de alguma forma, em contato com o cotidiano do sujeito.⁵⁴ A proximidade com familiares possibilitou a melhor aceitação das limitações e abertura para adaptações:

“Sempre lidei naturalmente. Conversava com a minha avó, conversava com a minhas primas, conversava com a minha mãe. Eu nunca tive que procurar em outros lugares, internet, blog, amigos, tranquilo. Isso eu nunca tive que fazer não” [P10].

Além de familiares, a experiência de ter contato com outros usuários de cadeira e rodas possibilitou a ampliação sobre o conhecimento no tema, trazendo benefícios para a vida dos participantes.

“E... nesse meio tempo eu fui conhecendo outro, enquanto ela não vinha eu fui conhecendo outros cadeirantes e fui tirando essas, essas dúvidas com os caras que tavam mais tempo que eu” [P1].

“Eu que procurei mesmo saber, fui me informando ali, aqui. E hoje em dia a vida... os colega me perguntam, me ligam, geralmente perguntam “P2, tem remédio? Não sei o que. Tem um elástico...”. Que tem um anel, também, peniano que a gente pode botar que funciona” [P2].

A troca de experiências com amigos é considerada importante para o resgate do convívio social e retorno de atividades cotidianas.³³ Segundo Bryant Et al.⁵¹ pessoas com lesão medular referem ser menos embaraçoso dialogar com os colegas sobre determinados assuntos ligados à sexualidade do que com profissionais de saúde e, além disso, apontam os pares como inspiração e pessoas capazes de melhor entender os seus sentimentos e experiências.

“Veio através dos meus amigos porque é difícil se tu encontrar um que, tipo assim, tem a vida sexual ativa. Ai eu fui perguntando. Na maioria não sabia responder, mas depois conheci uns três ou quatro que a história deles são identificada com a minha, ai eu perguntava. E eles respondendo, “não, sai disso que isso ai você se acostuma” [P3].

“Mas aí quando eu comecei a namorar essa moça [...] lembra que eu te falei que tinha um amigo? Um grande amigo

que tinha ficado paralítico antes de mim? Então, perguntava pra ele, trocava ideia com ele. (...) Como eu não conhecia quais os tipos de medicamento, aí eu perguntava pra ele “e aí, esse aqui comé que é?”; “não, esse aqui é melhor, aquele ali tem efeito colateral”, “assim assim assim, parará e tereré”. Ai ele foi me, me esclarecendo algumas coisas. Entende?” [P8].

Também foi relatado a procura por rede de suporte formal, que se consolidava através da instrução de profissionais ligados direta ou indiretamente ao tema. Um dos profissionais de saúde que se enquadraram nessa rede foi o médico urologista, procurado por alguns participantes no processo de reabilitação para receberem informações sobre meios e técnicas a serem utilizadas no novo contexto físico e pessoal.

“Então lá dentro internado, urologista já tá no hospital. Pede o urologista pra te avaliar, saber o que tá acontecendo com você e pede a ele, pergunta... conversa com o urologista. É tranquilo. Né um bicho de sete cabeças, não. É bem... coisa tranquila... bem rápida o assunto. É até bom que você já conversa com o urologista, já sai dali com outra cabeça, outras perspectivas. Então, tua cabeça já melhora na hora. Ele te dá a resposta, tudo que você precisa. Bem tranquilo” [P2].

“E assim, eu procurei, o urologista também orientou, tenho até que passar no meu urologista.... ele passou um remédio que fosse melhor, que fizesse, que fizesse melhor efeito” [P4].

Dessa forma, foi possível identificar a necessidade de auxílio profissional, importante para o processo de reabilitação. Um coletivo de produções científicas aborda, especialmente, as implicações fisiológicas e físicas que afetam o funcionamento sexual de pessoas com lesão medular, bem como as abordagens médicas.⁵¹ No entanto, ao considerar que a sexualidade é complexa, requer um processo de intervenção multifacetado, que mesclam abordagens médicas e não médicas.⁵¹

Processo de Reabilitação

O processo de reabilitação tem duração limitada a determinadas sessões/atendimentos a depender do projeto terapêutico. Realizado através da atuação de uma equipe multiprofissional que pratica, em conjunto, ações de atenção à saúde. Tais ações visam o desenvolvimento físico, mental, funcional e/ou social, para possibilitar o alcance de metas estabelecidas.^{6,55}

Todos os participantes foram acompanhados, após a lesão medular, por profissionais de grandes centros de referência. Durante o processo de reabilitação, alguns tiveram a oportunidade de participarem de grupos, que envolviam discussões de questões que iam para além da reabilitação física.

“De assim, cuidado com a bexiga, com o intestino, orientação sexual, é, tudo isso. Então no (nome da instituição) a gente tinha, é, essas aulas, aí algumas pessoas que já faziam o acompanhamento médico lá davam os seus relatos, parará” [P8].

Destaca-se que as trocas de experiências entre os membros do grupo funcionam como agentes facilitadoras do processo de reabilitação.^{6,51} Os participantes referiram a importância dos grupos também para orientações e troca de experiências sobre sexualidade:

“Só depois que eu comecei a fazer tratamento na (nome da instituição), que a psicóloga fez uma rodinha com rapazes da

minha idade. Ai que ela abordou esse tema, como que era, como tava sendo. Ai todo mundo foi contando a história toda e a partir desse momento a gente foi descobrindo uns negócio aí” [P3].

“Eu sempre fui muito fechado, né? Eu num, a, a cadeira é, num me, não modificou o meu jeito não. Mas depois que eu entrei no (nome da instituição) eu fiquei sem vergonha, porque eles conversavam sobre tudo. Conversam sobre tudo. E eu me senti super à vontade de falar sobre tudo, né? Foi um grupo. É, eles fazem um grupo e a gente conversa sobre o assunto. Ai toda semana era um assunto diferente, né? Então foi esse grupo que e conversei, né? Só que eu não sei se ainda existe” [P10].

A terapia de grupo tem sido apontada como benéfica por possibilitar o compartilhamento de experiências entre pessoas em estágios semelhantes de recuperação durante o grupo em si, além de aproximá-las para trocas em outros espaços.⁵¹ Não obstante, é importante destacar que há pessoas que não se sentem à vontade para expor as suas dificuldades, dúvidas e/ou experiências em intervenções em grupo, sendo necessário abordar o tema individualmente para preservar, sobretudo, a privacidade.⁵¹

“[...] foi tipo que um aula, assim, geral pra todo mundo e não teve, assim, sabe. Claro que fica todo mundo com receio de, de expor suas dúvidas e vai todo mundo com dúvida pra casa” [P12].

Vale lembrar que nem sempre há interesse, por parte da pessoa com lesão medular, de participar de grupos ou discutir com outras pessoas sobre o tema, como aponta a fala de um participante:

“Sim, perguntaram, porém eu não quis falar porque eu já sabia o que eu queria saber. Lá (nome da instituição) eles fazem palestras abertas, tipo uma aula, aí vai quem quer. Me matricularam, mas não fui porque já tava bem resolvido, já sabia as coisas. Eu já me entendia” [P9].

Os grupos funcionam com o objetivo de trocar experiências entre pessoas que possuem características em comum. Todavia, a forma que os assuntos são abordados nem sempre contemplam a todos os participantes.

“É, foram palestras. Foram palestras, né? Muito embora, é, era uma turma mais de meninos, né? E homem tem uma forma de encarar a sexualidade diferente. Não vou falar que são todos, mas diferente da gente, né, o homem é ereção e penetração. Então eles ficavam, é, muitos preocupados com isso. E nós, meninas, ficávamos assim, na nossa, porque o nosso vem muito também da cabeça, né, daquela coisa de tá envolvida e tudo vai rolando, né? E tudo acaba rolando e, e, é vamos dizer assim, a gente é mistura emoção e sensação, né? Então, os meninos já são mais preocupados e é uma coisa que realmente, que fica voltada pra eles, né? A coisa da ereção. Ai eles falavam umas piadinhas [...]. Que era muitos meninos, né, e assim, o pessoal jovem, a menina que tinha o nível social um pouco baixo. Então eles acabavam sendo objetivos e, é, um pouco, assim, usando umas terminologias um pouco até estranhas” [P6].

O impacto do gênero tem sido frequentemente discutido na literatura. Além de ter escassas pesquisas com pessoas que se identificam como LGBTI+, percebe-se que há um predomínio de ações e terapias voltadas para atender as demandas do público masculino.⁵¹ Tal fato pode estar atrelado ao pré-julgamento de

que a sexualidade é menos prioritária para as mulheres, além de que homens precisam de mais soluções físicas/biomédicas, enquanto as mulheres precisam de soluções sociais ou íntimas.⁵¹ A despeito disso, destaca-se que profissionais bem treinados são capazes de abordar efetivamente a sexualidade, independentemente do gênero e orientação sexual.⁵¹

Embora tenha sido possível discutir sobre sexualidade com colegas e nos grupos, a oportunidade de abordagem de forma individual por profissionais foi pouca mencionada. A peculiaridade e a falta de conhecimento acerca do assunto podem causar constrangimento tanto naqueles que possuem a lesão como nos profissionais de saúde.^{9,19,20}

“Não, eu não abordei porque no começo eu tava muito debilitado e eles não tocavam no assunto também, ai eu nem perguntei” [P3].

“Ah, não perguntei não, porque eu fiquei tipo, com vergonha, né, meio acanhado. Fiquei acanhado. Perguntar, perguntar eu não perguntei não. Timidez, isso” [P5].

“Quando eu voltei pro Rio, que eu comecei a fazer psicoterapia. É, pelo plano, a psicoterapeuta nunca tocou nesse assunto. E eu até gostaria que ela tivesse tocado, mas ela nunca tocou no assunto e eu ficava com vergonha de tocar no assunto” [P8].

A falta de diálogo, suporte e de conhecimento sobre o assunto traz complicações para o tratamento e repercute em todas as esferas do cotidiano de pessoas com lesão medular.^{20,56}

“Ai eu fui, perguntei o meu médico na época, ele falou que não existia tratamento nenhum. Eu fiquei “Como assim?”. Depois eu fiquei sabendo através de um amigo que tinha um remédio, uma injeção que eu podia tomar [...], mas o médico, na realidade, falou comigo que nunca mais eu poderia pegar uma mulher de novo quando saísse do hospital. Nem ele mesmo sabia que tinha remédio pra isso” [P3].

As pessoas com lesão medular, bem como seus parceiros, geralmente recebem aconselhamento sexual superficial,^{10,51,55,57} que não envolvem orientações práticas sobre possíveis intercorrências que podem vir a se tornar uma situação constrangedora e dificultar a prática sexual.²⁰

“É, nada bem, bem, bem aprofundado, entendeu? Ele mandou procurar um urologista. Mesmo assim o urologista também não explicou bem detalhadamente” [P1].

O fracasso de muitos programas de reabilitação se deve ao fato de que eles estão ancorados na percepção dos profissionais de saúde, com intervenções desconectadas das condições sociais e de qualidade de vida e, desta forma, havendo pouca investigação e valorização das reais necessidades do paciente, suas crenças e motivações.^{12,58}

“No hospital não, pessoas, nem os médicos sabiam sobre isso porque, cada um tem o seu, o seu, comê que se fala? Um é clínico geral, outro é neuro, outro ortopedista, então esses mesmos, esses mesmos nem sabe disso. As próprias enfermeiras chegaram pra minha companheira e falaram que não tinha mais jeito que eu não ia mais, que não iria mais namorar. Tanto o médico falou também com ela, entendeu? Então esses mesmos, esse mesmo não sabia. Os próprios médicos que me operaram, a própria equipe que me operou, eles mesmo não sabia dizer” [P5].

A importância do papel do profissional de saúde no apoio à sexualidade da pessoa com lesão medular é apontada na

literatura de forma clara. Sabe-se que, por um lado, experiências negativas estão associadas com postura insensível ou despreparada de profissionais. E, por outro lado, a atuação de profissionais capacitados, que abordam o tema de forma aberta e respeitosa, que encoraja a intimidade e valorizam a participação de parceiros é benéfica.⁵¹

Apesar da importância da sexualidade, 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 consistente e integral.^{12,51,57} Ao compreender que o desconforto e a falta de preparo do profissional de saúde podem refletir na prestação de serviços, destaca-se a importância de treinamento multidisciplinar, uma vez que profissionais de saúde treinados estão mais propensos a discutir sobre a sexualidade com os clientes e demonstram maior segurança ao fornecer apoio ou encaminhamento.⁵¹

Todavia, ainda que haja questões, todos os participantes afirmaram a relevância da discussão do tema em atendimentos com profissionais da área da saúde.

“Eu acho importante porque a maioria hoje dá pra tu pesquisar, mas igual eu, há dez anos atrás eu nem sabia, não tinha uma luz. Em vez de guardar eu acho importante abordar, falar que tem tratamento” [P3].

“Sim, é muito importante, é muito interessante. Por quê? Porque faz parte da vida das pessoas e, às vezes, as pessoas no momento tão, tão conturbado que não conseguem nem identificar isso, né?” [P7].

“Esclarece, né. Esclarece. Às vezes a pessoa tem alguma coisa que ela queria botar pra fora, queria partilhar. Alguma, alguma frustração que ela de repente não, não, ter um, um parceiro e querer ter, dela se sentir excluída. Entende? É, é bom pra pessoa até desabafar. E acaba aprendendo também, né? Acaba se, é, tendo alguns esclarecimentos que são válidos” [P8].

O receio de um paciente em falar sobre sexualidade não significa, necessariamente, falta de interesse, podendo estar ansioso ou temeroso sobre as implicações sexuais acarretadas pela incapacidade física, envergonhado ou pode ainda não ser o momento adequado para se trabalhar esse aspecto.⁵⁵ Com esse foco, alguns participantes chamam a atenção para a forma como o assunto deve ser abordado.

“Não assim de cara... entendeu? Mas ser abordado. De a pessoa não aceitar de, de cara o questionamento. Isso, porque depende da pessoa, também. Tem gente que não se sente bem em falar... Tem que ser de uma forma aberta e vai quem se sente bem. Tem que ter jeito de falar também, né, porque o, o, o profissional que tá lá falando é andante e nós cadeirantes, é meio desigual, sabe?” [P9].

“Acho. É, é, porque, às vezes, o, o paciente ele, ele tem medo tomar o primeiro passo e fala, e falar sobre isso. Aí o profissional abordando, às vezes, quebra esse gelo, sabe? E vai ajudar bastante essa pessoa [...] às vezes a pessoa quer falar, tem as dúvidas, mas ela não, sei lá, acho, tem, tem vergonha, tem medo de pegar e expor assim o que tá acontecendo. Mas, talvez, o profissional abordando, talvez ela se sinta mais segura pra falar sobre isso” [P12].

Não há um consenso sobre qual profissional de saúde é mais adequado para abordar a sexualidade ou mesmo se deve ser ocupada por uma série de disciplinas.⁵¹

Independentemente disso, sugere-se incorporar itens sobre sexualidade no processo regular de avaliação de um cliente, em diferentes contextos de cuidado, de forma semelhante ao levantamento de outros aspectos, com o intuito de oferecer um espaço aberto para o diálogo e acompanhar o nível de prontidão para eventuais abordagens médicas e não médicas centrada na pessoa.⁵¹ Assim, entende-se a importância do tema em questão e a necessidade de diálogo com profissionais da saúde, a fim de minimizar as consequências da lesão medular com foco na sexualidade.

CONCLUSÃO

Este estudo possibilitou analisar o perfil dos participantes com lesão medular, identificar as limitações, barreiras enfrentadas e estratégias utilizadas após a lesão medular para otimizar a sexualidade, bem como as vivências e abordagem do tema por profissionais da área da saúde no processo de reabilitação.

Os participantes do presente estudo são jovens, com paraplegia e lesões incompletas da medula, causadas, sobretudo por ferimento por arma de fogo. A maior parte relatou estar solteiro, com vida sexual ativa e desempenho sexual regular a excelente, como apontado pelo Quociente Sexual. A lesão medular acarretou mudanças na vivência da sexualidade em aspectos físicos, psicossociais e ambientais.

Nesse sentido, para atenuar as limitações de atividades, as principais estratégias utilizadas foram mudança de hábitos, utilização de equipamentos, de técnicas e medicamentos, além da busca por rede de apoio.

Foi possível constatar uma lacuna existente na abordagem da temática por profissionais da área da saúde. Diante da relevância da sexualidade para o ser humano, é preciso que os profissionais da área da saúde estejam cientes da importância da integração desse assunto no processo de reabilitação de pessoas com lesão medular e da proposição de ações que configurem a discussão sobre sexualidade, para que, dessa forma, possa ser realizada uma intervenção englobando todas as esferas da vida cotidiana do sujeito, de forma a intervir sobre suas necessidades, potencialidades e interesses.

A amostra de conveniência pode ser apontada como uma limitação do estudo. Os participantes foram constituídos, sobretudo, por homens moradores da cidade do Rio de Janeiro, não sendo possível abordar as questões e as necessidades de pessoas com lesão medular de outras regiões do Brasil e de mulheres. Assim, destaca-se a importância de estudos com a inclusão de mais mulheres e pessoas com orientação sexual e de identidade de gênero diversas. Ademais, é importante a consideração de aspectos sociais, como fonte de emprego, renda, escolaridade e religião.

Sugere-se, também, a criação de cursos sobre a sexualidade da pessoa com deficiência para profissionais da área da saúde, com o intuito de qualificação, implementação de grupos de estudos e de discussão presenciais e online, possibilitado a participação do maior número possível de pessoas, e, ao mesmo tempo, a integração de profissionais e pessoas com lesão medular. Além disso, o processo de educação sexual por meio de criação de materiais impressos, demonstrando as alterações que ocorrem após a lesão medular e os recursos de adaptação existentes, podem preencher algumas lacunas de

informações e apontar serviços para acompanhamento, além de, concomitantemente, diminuir preconceitos.

REFERÊNCIAS

1. Cavalcante KMH, Carvalho ZMF, Barbosa IV, Rolim GA. Vivência da sexualidade por pessoas com lesão medular. *Rev RENE*. 2008;9(1):27-35.
2. Pilusa S, Myezwa H, Potterton J. Prevention care for secondary health conditions among people living with spinal cord injuries: research protocol. *BMC Res Notes*. 2019;12(1):179. Doi: <https://doi.org/10.1186/s13104-019-4202-7>
3. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular. 2 ed. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2015.
4. Cerezetti CRN, Nunes GR, Cordeiro DRCL, Tedesco S. et al. Lesão Medular Traumática e estratégias de enfrentamento: revisão crítica. *Mundo Saúde*. 2012;36(2):318-26.
5. Patek M, Stewart M. Spinal cord injury. *Anaesth Intensive Care Med*. 2020; 21(8):411-16. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.mpaic.2020.05.006>
6. Fecho MB, Pacheco KMB, Kaihama HN, Alves, VLR. A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito. *Acta Fisiatr*. 2009;16(1):38-42. Doi: <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20090005>
7. Schoeller SD, Bitencourt RN, Leopardi MT, Pires DP, Zanini MTB. Mudanças na vida das pessoas com lesão medular adquirida. *Rev Eletr Enferm*. 2012;14(1):95-103. Doi: <https://doi.org/10.5216/ree.v14i1.12453>
8. Silva GA, Schoeller SD, Gelbcke FL, Carvalho ZMF, Silva EMJP. Avaliação funcional de pessoas com lesão medular: utilização da escala de independência funcional - MIF. *Texto Contexto Enferm*. 2012;21(4):929-36. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000400025>
9. Torrecilha LA, Costa BT, Lima FB, Santos SMS, Souza RB. O perfil da sexualidade em homens com lesão medular. *Fisioter Mov*. 2014;27(1):39-48. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-5150.027.001.A004>
10. Eglseder K, Demchick B. Sexuality and spinal cord injury: the lived experiences of intimate partners. *OTJR (Thorofare N J)*. 2017;37(3):125-31. Doi: <https://doi.org/10.1177/1539449217701394>
11. França ISX, Chaves AF. Sexualidade e paraplegia: o dito, o explícito e o oculto. *Acta Paul Enferm*. 2005;18(3):253-9. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002005000300005>
12. New PW, Currie KE. Development of a comprehensive survey of sexuality issues including a self-report version of the International Spinal Cord Injury sexual function basic data sets. *Spinal Cord*. 2016;54(8):584-91. Doi: <https://doi.org/10.1038/sc.2015.216>
13. Smith A, Lyons A, Ferris J, Richter J, Pitts M, Shelley A, et al. Sexual and relationship satisfaction among heterosexual men and women: the importance of desired frequency of sex. *J Sex Marital Ther*. 2011;37(2):104-15. Doi: <http://dx.doi.org/10.1080/0092623X.2011.560531>
14. World Health Organization. Defining sexual health: report a technical consultation of sexual health [text on the Internet]. Geneva: OMS; c2006. [cited 2021 nov 22]. Available from: https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf
15. Santos BMS, Silva AMV. Representação social do gênero masculino e suas implicações na sexualidade de pacientes com paraplegia. *Gênero Amazônia*. 2017;7(12):97-107.
16. Santos AEA, Leão FM, Araújo LS, Ferreira LTH. Sexual e reprodutiva: direitos e desafios em um mundo multicultural [texto na Internet]. Brasília: Simulação das Nações Unidas para Secundaristas (SiNUS); 2011. [citado 2021 nov 22]. Disponível em: <https://livrozilla.com/doc/533727/sexual-e-reprodutiva--direitos-e-desafios-em-um>
17. Oliveira CMS. O cuidado de enfermagem com o suporte da terapêutica chinesa em homens com lesão medular adquirida [Dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2016.
18. Magalhães IMB. Influência da atividade física na sexualidade de indivíduos com lesão vertebro-medular [Dissertação]. Porto: Universidade do Porto; 2005.
19. Krassioukov A, Elliott S. Neural Control and Physiology of Sexual Function: Effect of Spinal Cord Injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2017;23(1):1-10. Doi: <http://dx.doi.org/10.1310/sci2301-1>
20. Baasch AKM. Sexualidade na lesão medular [Dissertação]. Florianópolis: Universidade do Estado de Santa Catarina; 2008.
21. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 29 ed. Rio de Janeiro: Vozes; 2010.
22. Instituto Novo Ser [homepage na Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Novo Ser; c2021 [citado 2021 nov]. Disponível em: <https://www.novoser.org.br/>
23. Abdo CHN. Elaboração e validação do quociente sexual-versão masculina, uma escala para avaliar a função sexual do homem. *Rev Bras Med*. 2006;63(1-2): 42-6.
24. Abdo CHN. Quociente sexual feminino: um questionário brasileiro para avaliar a atividade sexual da mulher. *Diagn Tratamento*. 2009;14(2):89-1.
25. Vera RS. Resiliência, enfrentamento e qualidade de vida na reabilitação de indivíduos com lesão medular [Tese]. Brasília: Universidade de Brasília; 2012.
26. Moraes DF, Spotti AR, Cohen MI, Mussi SE, Melo Neto JS, Tognola WA. Perfil epidemiológico de pacientes vítimas de traumatismo raquimedular atendidos em hospital terciário. *Coluna/columna*. 2013;12(2):149-52. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1808-18512013000200012>
27. Trierveiler KS, Ramos FRS, Schoeller SD, Nogueira GC, Martins MMFPS, Schneider, DG. Funcionalidade familiar da pessoa com lesão medular. *Texto Contexto Enferm*. 2015;24(4):993-1002. Doi: <https://doi.org/10.1590/0104-0707201500003610014>

28. Carvalho ANL, Silva JP. Sexualidade das pessoas com deficiência: uma revisão sistemática. *Arq Bras Psicol.* 2018;70(3):289-304.
29. Maia ACB. A sexualidade depois da lesão medular: uma análise qualitativa-descritiva de uma narrativa biográfica. *Interação Psicol.* 2012;16(2):227-37. Doi: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v16i2.21212>
30. Anderson R, Moses R, Lenherr S, Hotaling JM, Myers J. Spinal cord injury and male infertility—a review of current literature, knowledge gaps, and future research. *Transl Androl Urol.* 2018;7(Suppl 3):S373-S382. Doi: <https://doi.org/10.21037/tau.2018.04.12>
31. Oliveira S, Azenha S, Sousa AP, Pinheiro JP, Santos ATA. Eficácia da vibroestimulação peniana após lesão vertebromedular. *Acta Urológica.* 2016;33(1):16-21. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.acup.2016.01.002>
32. Calliga MCNS, Porto LA. Quais pessoas com paraplegia traumática voltam a trabalhar? *Ciênc Saúde Colet.* 2019;24(6):2341-50. Doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018246.15682017>
33. Murta SG, Guimaraes SS. Enfrentamento à lesão medular traumática. *Estud Psicol (Natal).* 2007;12(1):57-63. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2007000100007>
34. Costa BT, Torrecilha LA, Paloco SA, Spricigo JMVA, Souza RB, Santos SMS. O perfil e as adaptações sexuais de homens após a lesão medular. *Acta Fisiatr.* 2015;21(4):177-82. Doi: <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20140035>
35. Sarris AB, Nakamura, MC, Fernandes LGR, Staichak RL, Pupulim AF, Sobreiro BP. Fisiopatologia, avaliação e tratamento da disfunção erétil: artigo de revisão. *Rev Med (São Paulo).* 2016;95(1):18-29. Doi: <https://doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v95i1p18-29>
36. World Health Organization. Education and treatment in human sexuality: The training of health professionals. A report from a WHO meeting. Geneva: WHO; 1975. [WHO Technical Report Series, 572]
37. Paula AR, Sodelli FG, Faria G, Gil M, Regen M, Meresman S. Pessoas com deficiência: pesquisa sobre sexualidade e vulnerabilidade. *Temas Desenvolv.* 2010;17(98):51-65.
38. Ceccarelli PR. Sexualidade e preconceito. *Rev Latinoam Psicopatol Fundam.* 2000;3(3):18-37. Doi: <https://doi.org/10.1590/1415-4714200003003>
39. Monzeli G, Lopes RE. Terapia ocupacional e sexualidade: uma revisão nos periódicos nacionais e internacionais da área. *Rev Ter Ocup.* 2013;23(3):237-44. Doi: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v23i3p237-244>
40. Maia ACB, Ribeiro PRM. Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências. *Rev Bras Educ Espec.* 2010;16(2):159-76. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382010000200002>
41. Garrett A, Martins FT, Teixeira Z. Da actividade sexual à sexualidade após uma lesão medular adquirida. 2009. *Rev Faculdade Ciências Saúde.* 2009;6:152-61.
42. Almeida S, Souza RF, Zanona AF. Intervenção da Terapia Ocupacional no desempenho ocupacional na sexualidade de pessoas com lesão medular: relato de caso. *Rev Ocup Hum.* 2018;18(1):50-64. Doi: <https://doi.org/10.25214/25907816.193>
43. World Health Organization. HRP annual report 2016. Geneva: WHO; 2016.
44. Bampi LNS. percepção de qualidade de vida de pessoas com lesão medular traumática: uma forma de estudar a experiência da deficiência [Tese]. Brasília: Universidade de Brasília; 2007.
45. Maia HAAS, Carvalho ESS, Xavier ASG, Bessa Júnior J. Acesso e cuidado de homens com doença falciforme e priapismo na urgência e emergência de Feira de Santana. *Anais Seminário de Iniciação Científica.* 2017;21. Doi: <https://doi.org/10.13102/semic.v0i21.2570>
46. Ferreira V, Matos A, Carvalho LF, Azevedo N, Reis D, Loureiro L, et al. Cirurgia de Grayhack no tratamento de priapismo isquêmico—a propósito de um caso clínico. *Angiol Cir Vasc.* 2016;12(3):211-3. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ancv.2016.02.002>
47. Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT). NBR 9050: Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. Rio de Janeiro: ABNT; 2015.
48. Silva RC, Tirapegui J, Pires ISO, Ribeiro SML. Estudo controlado da influência da atividade física em fatores de risco para doenças crônicas em indivíduos lesados medulares paraplégicos do sexo masculino. *Rev Bras Educ Fís Esp.* 2004;18(2):169-77. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1807-55092004000200005>
49. Nascimento LG, Silva SML. Benefícios da atividade física sobre o sistema cardiorrespiratório, como também, na qualidade de vida de portadores de lesão medular: uma revisão. *Rev Bras Prescr Fisiol Exerc.* 2011;1(3):42-50.
50. Santos EA, Alves VLR, Ramos S, Frangella VS. Análise do hábito alimentar e do estado nutricional de pacientes com lesão medular após intervenção nutricional. *Acta Fisiatr.* 2014;21(3):121-31. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/0104-7795.20140025>
51. Bryant C, Gustafsson L, Aplin T, Setchell J. Supporting sexuality after spinal cord injury: a scoping review of non-medical approaches. *Disabil Rehabil.* 2021;43:1-14. Doi: <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1937339>
52. Alvarez AB, Machado WCA, Teixeira MLO, Branco EMSC, Figueiredo NMA. Imagem corporal de paraplégicos: o enfrentamento das mudanças na perspectiva de pessoas com lesão medular. *Rev Enferm UERJ.* 2016;24(1):1-6. Doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.16125>
53. Rodrigues MPC, Araujo TCCF. Internet como suporte à pessoa com lesão medular: padrões de uso e reabilitação. *Paidéia.* 2012;22(53):413-21. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2012000300013>
54. Marques AKMC, Landim FLP, Collares PM, Mesquita RB. Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciênc. Saúde Coletiva.* 2011;16(supl.1):945-55. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700026>

-
55. Alves AS, Guedes MHD, Alves VLR. Um estudo sobre a satisfação sexual de pessoas portadoras de lesão medular. *Acta Fisiatr.* 1999;6(1):6-9.
56. Tholl AD. O cotidiano e o ritmo de vida de pessoas com lesão medular e suas famílias: potências e limites na adesão à reabilitação para a promoção da saúde [Tese]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2015.
57. Carneiro VMB. Vivências da sexualidade: atualizações e persistências nos discursos de mulheres com lesão na medula espinhal [Dissertação]. São Luis: Universidade Federal do Maranhão; 2007.
58. Amaral RB, Gomes RF. Reflexões sobre atuação de profissionais da saúde para o cuidado a pessoas com traumatismo raquimedular. *EFDeportes* [periódico na Internet]. 2013 [citado 2021 Nov 22];18:187. Disponível em: <https://www.efdeportes.com/efd187/cuidado-a-pessoas-com-traumatismo-raquimedular.htm>