

Universidade de Évora – Escola de Ciências Sociais

Mestrado em Psicologia
Área de especialização / Psicologia da Educação

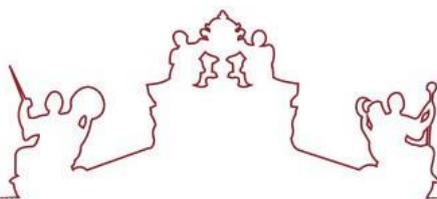
Dissertação

**Perceção da sexualidade da pessoa com perturbação do
desenvolvimento intelectual.
Um estudo preliminar com mães e técnicos**

Thyanne Lacerda Silva

Orientador(es) / Heldemerina Samutelela Pires

Évora 2023



Universidade de Évora – Escola de Ciências Sociais

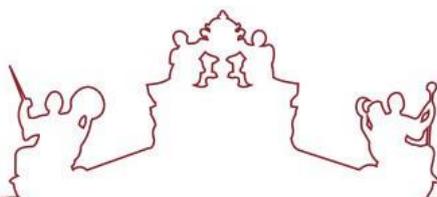
Mestrado em Psicologia
Área de especialização / Psicologia da Educação

Dissertação

**Perceção da sexualidade da pessoa com
perturbação do desenvolvimento intelectual.
Um estudo preliminar com mães e técnicos**

Thayanne Lacerda Silva

Orientador(es) / Heldemerina Samutelela Pires



A dissertação foi objeto de apreciação e discussão pública pelo seguinte júri nomeado pelo Diretor da Escola de Ciências Sociais:

Presidente / Maria Luísa Grácio (Universidade de Évora)

Vogais / Heldemerina Samutelela Pires (Universidade de Évora) (Orientador)
Madalena Melo (Universidade de Évora) (Arguente)

Agradecimentos

Agradeço primeiramente a Deus, por ser meu apoio omnipresente e omnipotente.

À disponibilidade dos técnicos participantes e aos pais que foram essenciais para o desenvolvimento deste trabalho.

À minha orientadora, por me acolher quando necessário e por direcionar minha enxurrada de ideias, me ajudando a não perder o foco. Sem seu apoio este trabalho jamais seria concluído.

Às mulheres da minha vida: minhas avós, que foram exemplo de força e persistência; minha mãe, que foi a maior incentivadora para que eu conquistasse tudo que sou/tenho hoje; minha irmã, que é minha saudade diária; e à minha filha, que acabou de chegar e já manda em tudo.

À minha família, muito obrigada, é tudo por vocês.

Ao Luis, por ser meu parceiro, amigo, ouvinte e confidente. Obrigada pela paciência, pelo apoio e por acreditar em mim quando eu já achava que não era capaz.

Às minhas amigas de longe Helynn e Lucimara, que do outro lado do oceano sempre se fazem presente. E às de perto Beatriz, Inês e Mafalda, que sempre se fazem presente e me ajudaram (e ajudam) a descontraír quando tudo parece caótico. Sou grata por ter vocês em minha vida.

A Portugal e, especialmente, à Évora, por ter me acolhido tão bem que passou a ser meu lar.

O meu muito obrigada a todos que direta ou indiretamente contribuíram para que este trabalho fosse possível.

Percepção da vivência da sexualidade da pessoa com perturbação do desenvolvimento intelectual. Um estudo preliminar com mães e técnicos

Resumo

O presente estudo tem por objetivo identificar a percepção da sexualidade da pessoa com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (PDI) a partir do olhar de mães e dos técnicos com a finalidade de obter maior compreensão sobre o fenómeno para no futuro desenvolver estratégias de intervenção eficazes para esta população. Participaram do estudo mães de pessoas com PDI e técnicos que trabalham diretamente com esse público. Os resultados apontam para uma percepção de que as pessoas com PDI desenvolvem sua sexualidade biologicamente como as pessoas sem PDI e a percepção das transformações físicas e biológicas é vivida com mais naturalidade pelos técnicos do que pelas mães. Os relacionamentos são vividos maioritariamente na dimensão afetiva da sexualidade. A informação sobre a sexualidade é transmitida de forma informal pelas mães, através de conversas ou utilizando recursos audiovisuais. Os técnicos revelam realizar ações de formação para abordar o tema. Os resultados revelam que há falta de formação específica tanto por parte das mães quanto dos técnicos para lidar com a sexualidade da pessoa com PDI e as atividades de educação sexual deverão contemplar questões do diagnóstico para fornecer uma intervenção efetiva.

Palavras-chave: Sexualidade; Perturbação do Desenvolvimento Intelectual; Relacionamentos; Educação sexual.

Perception of the experience of sexuality of the person with disturbance of intellectual development. A preliminary study with mothers and technicians

Abstract

The present study aims to identify the perception of sexuality of people with Intellectual Development Disorder (IDD) from the point of view of mothers and technicians, with the aim of obtaining a greater understanding of the phenomenon to develop effective intervention strategies for this in the future. population. Mothers of people with IDD and technicians who work directly with this public participated in the study. The results point to a perception that people with IDD develop their sexuality biologically like people without IDD and the perception of physical transformations is experienced more naturally by technicians than by mothers. Relationships are mostly experienced in the affective dimension of sexuality. Information about sexuality is transmitted informally by mothers, through conversations or using audiovisual resources. The technicians reveal that they carry out training actions to address the issue. The results reveal that there is a lack of specific training, both on the part of mothers and technicians, to deal with the sexuality of people with IDD, and sex education activities should address diagnostic issues to provide an effective intervention.

Keywords: Sexuality; Intellectual Development Disorder; Relationships; Sex education.

Índice geral

Agradecimentos	iv
Resumo	v
Abstract.....	vi
1. Introdução e Enquadramento Teórico	9
1.1 Aspetos Gerais Da Sexualidade.....	10
1.2 A perspetiva biológica da sexualidade	13
1.3 A perspetiva psicológica do desenvolvimento sexual	14
1.4 Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (PDI).....	17
1.5 Sexualidade da pessoa com PDI.....	18
2. Método.....	23
2.1 Problemática do estudo.....	23
2.2 Objetivos do estudo	23
2.3 Participantes	24
2.3.1 Caracterização dos participantes	24
2.4 Instrumentos	26
2.5 Procedimentos de Recolha dos dados.....	27
2.6 Procedimento de Análise de dados	28
3. Resultados.....	29
3.1 Tema C: Transformações Físicas e Biológicas	30
3.2 Tema D: Componente relacional/afetiva e Componente psicossocial	33
3.3 Tema E: Sexualidade	36
4. Discussão	37
Conclusão	43
Referências Bibliográficas.....	47
ANEXOS	53

Índice de anexos

Anexo 1 – Consentimento informado.....	53
Anexo 2 - Tabela 3 - Guião de entrevista às mães com temáticas, objetivos e questões	54
Anexo 3 - Tabela 4 - Guião entrevista técnicos com temáticas, objetivos e questões ...	57
Anexo 4 - Figura 1 - Mapa de codificação extraído do NVIVO	60
Anexo 5 - Figura 2 - Comparação pelo número de referências codificadas das mães e dos técnicos.	61
Anexo 6 - Tabela 13 - Definição das categorias e subcategorias e critérios de inclusão das respostas das mães entrevistadas enquadrados na temática “Sexualidade”	62
Anexo 7 - Tabela 15 - Definição das categorias e subcategorias e critérios de inclusão das respostas dos técnicos entrevistados enquadrados na temática “Sexualidade”	64
Anexo 8 - Tabela 16 – Categorias, subcategorias e exemplos – Tema C: Transformações Físicas e Biológicas– Mães.....	65
Anexo 9 - Tabela 17 – Categorias, subcategorias e exemplos – Transformações Físicas e Biológicas – Técnicos.....	66
Anexo 10 - Tabela 18 – Categorias, subcategorias e exemplos – Tema D: Componente relacional/afetiva e componente psicossocial – Mães	68
Anexo 11 - Tabela 19 – Categorias, subcategorias e exemplos – Componente relacional/afetiva e componente psicossocial – Técnicos	74
Anexo 12 - Tabela 20 – Categorias, subcategorias e exemplos – Sexualidade – Mães .	80
Anexo 13 - Tabela 21 – Categorias, subcategorias e exemplos – Sexualidade – Técnicos	83

1. Introdução e Enquadramento Teórico

“Se o sexo traz consigo tantos perigos, foi por ter estado durante muito tempo reduzido ao silêncio”

Michel Foucault, 1976

Em algum momento das nossas vidas, seremos confrontados com pelo menos uma situação de incapacidade temporária ou permanente. A deficiência de alguma capacidade, seja ela física ou mental, faz parte da condição humana e esta deve ser tratada como uma questão médica e social. Por isso, é importante criar espaços onde seja possível pensar e debater as questões que envolvem algo comum, mas que ainda são carregadas de preconceito (WHO, 2011)

A elaboração deste estudo prende-se com o facto de a sexualidade e a saúde sexual de pessoas com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (PDI) ser um tema pouco abordado na sociedade (Borawska-Charko, Rohleder & Finlay, 2017), além disso a sexualidade da pessoa com défice, seja ele qual for, ainda é um tabu na nossa sociedade (Anderson & Kitchin, 2000; Morales & Batista 2011; TED, 2017). Essas pessoas maioritariamente são tratadas como assexuadas e seus desejos e curiosidades são ignorados ou reprimidos (Silva, Souza, Avila & Pletsch, 2014; Morales & Batista, 2011; Silva, Paixão & Vilella, 2016; TED, 2017).

Se falar com jovens sobre sexo já é difícil, o tabu torna-se ainda maior quando pensamos em adolescentes com algum tipo de necessidade educativa específica que envolva um défice no funcionamento cognitivo (Silva et al, 2014). Em muitos casos, os pais ignoram as questões relacionadas com a saúde mental e/ou sexual de seus filhos com algum tipo de défice, focando apenas a sua atenção na saúde física dos filhos e só reagindo aos comportamentos que não são “bem vistos” socialmente. Além disso, os pais apresentam muitas dificuldades em lidar com situações públicas de comportamento sexual inadequado (Kok & Akyuz, 2015).

Essa repressão é uma expressão do preconceito social (Morales & Batista, 2011). Muitas vezes a abordagem ao tema resume-se aos métodos contraceptivos e doenças sexualmente transmissíveis esquecendo de que uma relação sexual envolve também autoconhecimento, respeito por si e pelo outro, emoções e sentimentos mistos, pressão

dos grupos de pares, entre outros (Silva, Paixão & Vilella, 2016; Schaafsma et al, 2017; UNESCO, 2018).

O termo “Perturbação do Desenvolvimento Intelectual” (PDI) é usado neste trabalho conforme a definição do Manual Diagnóstico de Transtornos Mentais (DSM-5; Associação Americana de Psiquiatria, 2013) configurada pela dificuldade no funcionamento intelectual, prejudicando diversas habilidades mentais e tendo como principal consequência o prejuízo do funcionamento adaptativo (APA, 2013; Gagliotto, Faust & Santos, 2012).

Do que acima ficou exposto depreende-se que em situações de inclusão e perpetuação do princípio de equidade não se deve pensar apenas nas questões relativas à adequação de currículo ou dos espaços físicos. Inclusão e equidade também envolvem a possibilidade de permitir que pessoas “diferentes” possam viver da mesma forma que as pessoas ditas “normais”.

A reflexão realizada com este trabalho, poderá constituir novos fundamentos para uma intervenção adequada que permita um olhar humanizado sobre a pessoa com PDI, englobando seu bem-estar biopsicossocial, nomeadamente no que se refere à sua sexualidade.

O presente estudo, de carácter exploratório, tem como finalidade perceber de que forma é que os pais e técnicos que lidam com pessoas portadoras de deficiência cognitiva percebem a sua vida e vivência da sua sexualidade. Este trabalho foi dividido em duas partes. A Parte 1 apresenta o enquadramento teórico do tema, estando dividida em cinco tópicos que englobam os temas principais para fundamentar a segunda parte deste trabalho. A Parte 2 do trabalho está voltada para as questões metodológicas bem como para a análise, interpretação e discussão dos resultados obtidos. Por último, são apresentadas as conclusões e considerações finais do estudo realizado.

1.1 Aspetos Gerais Da Sexualidade

A Organização Mundial da Saúde (OMS), em sua mais recente definição, considera a sexualidade fundamental para a vida humana. Para a OMS esta ultrapassa a intimidade e o ato sexual, envolvendo o bem-estar biopsicossocial da pessoa em relação

à sua sexualidade. Desta forma, a sexualidade engloba não apenas o sexo biológico como também a identidade de género, a reprodução, a orientação sexual, o prazer e a intimidade (WHO, 2017; Agide & Shakivazadeh, 2018; Gruskin et. al., 2019). Bononi, Oliveira, Renattini, Sant’Anna e Coates (2009) reforçam a importância da educação sexual para fortalecer aspetos da autonomia e do autoconhecimento preparando o jovem para lidar com a sua sexualidade.

Historicamente, as discussões acerca da sexualidade no ocidente aparecem envoltas em um secretismo e, por vezes, baseiam-se em ideologias arcaicas. Conforme Foucault (1994) este secretismo tem uma origem ainda no século XVI e possui uma relação intrínseca com o desenvolvimento do catolicismo. É através da confissão que a igreja detinha o controle do comportamento sexual e as penitências serviam para salvar a pessoa dos “prazeres da carne”. A sexualidade das crianças é considerada inexistente, enquanto a dos adultos tem a funcionalidade da procriação (Foucault, 1994).

É no fim do século XVIII que o sexo passa a ser tratado como um assunto laico e do Estado, baseando-se em 3 eixos: pedagogia (primórdios da educação sexual), medicina (fisiologia do sexo) e demografia (controlo populacional). É ainda nesse período e no início do século XIX que a questão do normal e do patológico ganha enfoque, direcionando este ainda mais à medicina e inserindo o campo das perversões. Para sanar o “problema” emergente das perversões surge também o eugenismo (Foucault, 1994).

A evolução histórico-social apresentada por Foucault (1994) abrange aspetos político-sociais da história da sexualidade que refletem o modo como a sociedade atualmente lida com esta. Para o autor a sexualidade é então um dispositivo histórico, ou seja, uma invenção social. Ainda que algumas mudanças acerca do tema tenham garantido maior liberdade e direitos sexuais, o passado histórico deixa ainda vestígios na forma como a sociedade moderna lida com a sexualidade (Abreu & Silva, 2016; Morales & Batista, 2011).

Indo de encontro com toda proibição abordada por Foucault (1994), atualmente encontramos uma sociedade que vive uma hipersexualização através da estimulação excessiva nos grande media e promoção de produtos para a indústria do sexo (e da cultura do corpo). O crescimento exponencial desse ramo de mercado não anula o preconceito e ocultismo, ainda existente, em torno do sexo. Se por um lado há uma grande oferta de

produtos e um mercado lucrativo, por outro há falta da informação e repressão do sexo (Louro, 2018).

Essa repressão, segundo Marcuse (1975) faz parte de um mecanismo de poder ainda presente na sociedade. Ora, sendo o sexo um tema lucrativo, este deve ser explorado para gerar mais bens. Enquanto por um lado há a sensação de liberdade sexual, por outro há imposições morais e criação de padrões estéticos que, de certa forma, ditam em quem, quando, como e onde a sensualidade e sexualidade poderá se manifestar (Marcuse, 1975).

Para Louro (2018, p. 10) “somos sujeitos de identidades transitórias e contingentes”, essas identidades são construídas na nossa relação com os outros e reafirmadas através dos grupos que fazemos parte. Nesse sentido, a identidade sexual também se revela como parte de um todo que nos torna quem somos hoje, podendo não o ser no futuro. O corpo é objeto de expressão e externalização das diversas identidades e é através do corpo que a transição da sexualidade se apresenta (Louro, 2018).

O guião desenvolvido pela UNESCO (2018) para a educação sexual de jovens, cujo objetivo é oferecer um instrumento que sirva de apoio à atividade de profissionais que trabalham na área da educação sexual, reitera a necessidade de desenvolver uma educação sexual compreensiva. Esta envolve tanto aspetos do conhecimento do próprio corpo quanto das suas emoções e sentimentos além de aspetos cognitivos e sociais da sexualidade, tendo como produto final a aprendizagem de habilidades, valores e atitudes que irão dar poder às crianças e adolescentes no seu processo de autoconhecimento e da descoberta do outro (UNESCO, 2018).

O documento foi desenvolvido com base em evidências científicas e os autores alertam para a importância de adaptar as recomendações aos diferentes contextos. Este modelo de educação pretende garantir a aprendizagem de habilidades, valores e atitudes que irão empoderar as crianças e adolescentes (UNESCO, 2018).

As diversas perspetivas e teorias acerca do desenvolvimento da sexualidade apresentam concepções difusas e por vezes até contrárias, contudo é importante salientar o papel da sexualidade na vida de todos humanos. Este ponto chave parece ser unanimidade nas diferentes visões.

1.2 A perspectiva biológica da sexualidade

Burgaya-Márquez (2018) considera que a sexualidade humana nasceu através do impulso para a sobrevivência, ainda que esta tenha se tornado um comportamento consciente que engloba muitas estratégias inteligentes. Ou seja, o instinto da reprodução aparece muito antes da consciência que permite a escolha do parceiro. Dessa forma, para o autor, a sexualidade apresenta-se como uma construção das experiências individuais que está aliada à fatores inconscientes e biológicos (Burgaya-Márquez, 2018).

O autor refere ainda que antes do nascimento há três aspetos influenciados pelo sexo e que influenciam nossa sexualidade, nomeadamente, o sexo cromossómico, a herança citoplasmática e a epigenética. O sexo cromossómico é o resultado da junção das gametas que poderão dar origem a um bebé menino (XY) ou menina (XX), a alteração cromossómica será então responsável pelas mudanças físicas e hormonais do embrião, resultando no sexo biológico. A herança citoplasmática está relacionada ao óvulo materno, sua organização e composição, pois o óvulo é responsável pelo desenvolvimento embrionário e, conseqüentemente, por algumas doenças específicas (Burgaya-Márquez, 2018).

Por fim, a epigenética envolve fatores genéticos ou não que poderão ter influências no desenvolvimento do bebé. Diferentemente das alterações genéticas, onde ocorre uma mutação dos genes, as alterações epigenéticas mantêm a sequência dos genes e modificam sua expressão. Esse efeito poderá ser benéfico resultando numa maior variabilidade populacional ou poderão causar anomalias (desde as mais leves, às mais graves) permanentes no desenvolvimento (Burgaya-Márquez, 2018).

As hormonas testosterona, estrogénio, androgénio e progesterona terão o papel fundamental no desenvolvimento do sexo biológico, sendo esta última envolvida no período gestacional. A testosterona e o estrogénio são as responsáveis pelo desejo, apetite e recetividade sexual (Burgaya-Márquez, 2018).

Burgaya-Márquez (2018), afirma que o flerte e a própria excitação sexual inicia-se no cérebro. É nele que ocorrerá a explosão de hormonas e a conexão de neurotransmissores que guiarão o caminho desde o encontro inicial até o ato sexual, levando à diminuição do desejo pós coito e a sensação de recompensa e bem-estar. A relação sexual em si também promove a liberação de ocitocina e vasopressina, estas são neuro-hormonas que estão relacionadas ao amor e à criação de vínculos afetivos, muito

importantes para a criação da prole. O autor refere ainda que os mesmos resultados acontecem entre casais de pessoas do mesmo sexo ou em casais que não procuram a procriação, pois os resultados dos laços afetivos são benéficos para a coesão social.

Os estudos de Kinsey (1948), Masters e Johnson (1966; 1970) e Kaplan (1976) foram fundamentais para conhecer o funcionamento do corpo durante o sexo e para a compreensão das disfunções sexuais. Estes autores estudaram o funcionamento dos diferentes órgãos sexuais e as respostas a diferentes estímulos, desenvolvendo suas teorias com base nas observações de homens e mulheres (Focault, 1994; Sena, 2010). O modelo desenvolvido e reformulado por estes autores e, muitas vezes, utilizado até hoje da resposta sexual é composto de 4 etapas: desejo, excitação, orgasmo e resolução (DEOR). Estes estudos também possibilitaram a transcendência da sexualidade biológica e reprodutiva, para a sua componente psicológica, bem como para os efeitos positivos no bem-estar (Basson, 2000).

1.3 A perspectiva psicológica do desenvolvimento sexual

Na perspectiva psicológica do desenvolvimento sexual, Freud (1856-1939) deu especial enfoque às questões da sexualidade, causando um enorme impacto na comunidade científica com suas ideias e opiniões que repercutem até os dias atuais (Fadiman & Frager, 1989). Para Freud nosso corpo é movido por pulsões (ou desejos) e a nossa personalidade é constituída por três componentes básicos: o *id*, o *ego* e o *superego*. No *id* está o inconsciente, movido pelo princípio do prazer e da satisfação imediata dos desejos. O consciente é a representação do *ego*, aqui o princípio é o da realidade. Por fim, no *superego* encontramos as repressões, pois aqui temos a moral e a educação que recebemos (Fadiman & Frager, 1989; Burgaya-Márquez, 2018).

Para Marcuse (1975), a teoria psicanalítica está diretamente ligada a constituição social, ou seja, os conceitos desenvolvidos por Freud além de explicar o funcionamento psíquico, explicam o funcionamento da sociedade com as suas leis e regras que servindo estas para estabelecer a ordem. Assim, tendo em conta que somos regidos pelo princípio do prazer, mas o ego faz com que sigamos o princípio da realidade (ou, segundo Marcuse, do desempenho), as atividades cotidianas que desenvolvemos, servem não só pela

garantia da nossa sobrevivência, como também para obtenção de satisfação dentro daquilo que é imposto pelas forças dominantes.

Marcuse (1975) propõe e idealiza o que aconteceria ao nosso comportamento individual e em grupo se o princípio do prazer e a satisfação libidinal liderassem. Para o autor seria possível transcender a repressão moral e religiosa imposta e reformularia não só o conceito de sociedade, como também a sexualidade. A sexualidade seria então transformada em Eros (deus do amor e do erotismo), que amplia o significado desta quantitativamente e qualitativamente. O filósofo reitera que ao permitir que sejamos regidos pelo nosso instinto mais primitivo e aterrorizador, a sociedade não se converte em uma barbárie, pelo contrário, se reorganiza (Marcuse, 1975).

Os estudos de Kinsey (1948) e de Masters e Johnson (1966; 1970) também trouxeram importantes contributos para a componente psicológica da sexualidade. Para Kinsey (1948) somos seres socio-sexuais, ou seja, construímos e vivenciamos a sexualidade dentro de um contexto socio-histórico. Masters e Johnson (1966;1970) (citados por Suaza & Zapata, 2011) expandiram este conceito, explorando a sexualidade em três dimensões: comunicativa, erótica e reprodutiva (Suaza & Zapata, 2011).

A primeira dimensão refere-se ao aspeto relacional e expressa-se principalmente através da linguagem verbal ou não verbal. A segunda dimensão refere-se ao desejo, às sensações e ao prazer. Por fim, a terceira componente é a concretização da função reprodutiva da sexualidade (Suaza & Zapata, 2011).

Através dos diferentes contributos dos autores que abordaram a perspectiva biológica da sexualidade, foi possível constatar que esta é composta de diferentes níveis relacionais, dessa forma é possível considerar a existência da sexualidade afetiva (voltada para o aspeto comunicativo), sexualidade erótica e sexualidade afetiva-erótica. A experiência irá então variar conforme os níveis de intimidade, sentimentos, percepção de si e do outro, os registos sensoriais entre outros fatores (Orlandi & Garcia, 2017; Bononi et al, 2009; Suaza & Zapata, 2011). A componente psicossocial é fundamental no desenvolvimento da sexualidade e, conseqüentemente, na vivência desta. Agregando aos contributos freudianos, a psicologia da sexualidade expandiu-se e reformulou suas teorias e abordagens para conseguir compreender e contemplar esse tema (Louro, 2018).

A partir da conceção dos múltiplos constituintes da sexualidade humana (orgânicos e sociais), a sexualidade e a satisfação sexual passaram a ser tratadas como

temas de saúde, ressaltando a importância da satisfação sexual no bem-estar, no autocuidado e na autoestima (Basson, 2000).

Rosemary Basson (2000) também contribuiu para compreensão psicofisiológica da sexualidade. A autora propõe um modelo biopsicossocial da resposta sexual da mulher, formatado em uma relação de feedback, referindo que a satisfação sexual é o processo final no ciclo da resposta sexual. Basson (2000) alude que para a mulher a satisfação sexual não depende necessariamente de elementos sexuais, mas de aspetos psicológicos como boa comunicação com o parceiro, intimidade, expressão afetiva, entre outras componentes. Ou seja, para a autora o sexo para as mulheres não tem o foco na genitália, como no modelo “DEOR” anteriormente apresentado (Basson, 2000).

Em uma perspectiva sistémica da sexualidade, Henderson, Lehavot e Simoni (2009), utilizaram o modelo ecológico de Bronfenbrenner (1994) para tentar compreender (e explicar) a sexualidade e a satisfação sexual. Os autores ressaltam a importância de todos os sistemas para uma compreensão integral. No microsistema estão as diferenças individuais, crenças e emoções. O mesossistema envolve as relações interpessoais mais íntimas (com o parceiro, por exemplo). O exossistema inclui a família e outras pessoas próximas que poderão ter alguma influência no microsistema e, conseqüentemente, nas crenças da pessoa. Por fim, o macrossistema envolverá o meio social, as leis e regras da comunidade que não estão diretamente ligados à pessoa, mas terá influências nesta. Para os autores, este modelo compreensivo é mais abrangente e inclusivo, permitindo um olhar completo sobre a sexualidade e as diferentes componentes em cada sistema que poderão trazer prejuízos à satisfação sexual (Henderson et al, 2009).

A incapacidade de se relacionar dentro da normatividade padrão sexual da população, faz com que as pessoas com deficiência sejam vistas como assexuadas, incapazes de dar e receber prazer (Campbell, Löfgren-Mårtenson & Martino 2020; Liddiard, 2020; Daly, Heah & Liddiard, 2019). O mesmo princípio se aplica para a população com PDI. Daly et al (2019) ressaltam que por serem considerados “vulneráveis” e não se enquadrarem nos padrões de uma sexualidade “normal”, pessoas com deficiências são excluídas de programas de educação sexual, seja por serem consideradas assexuadas ou hipersexuadas.

1.4 Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (PDI)

A Perturbação do Desenvolvimento Intelectual é uma perturbação do neuro desenvolvimento, que acarreta prejuízo na resolução de problemas, raciocínio, pensamento abstrato, planeamento e aprendizagem, conseqüentemente, a pessoa acaba por ter dificuldades na sua adaptabilidade, resultando em dificuldades na sua independência, habilidade social e funcionamento académico. O diagnóstico passa pela avaliação global do desenvolvimento, apresentando dissonância entre o desenvolvimento esperado e o desenvolvimento real, baseando-se em 3 critérios clínicos: limitações significativas no funcionamento intelectual, limitações significativas no funcionamento adaptativo e início antes dos 18 anos. A ocorrência da PDI poderá verificar-se no período pré-natal, perinatal e pós-natal. Poderá ocorrer de forma isolada ou combinada com má formação congénita ou outras características neurológicas (DSM-5, 2013; Navas, Verdugo & Gomez, 2008; Vissers, Gilissen & Veltman, 2015).

O funcionamento intelectual compreende à inteligência, ou seja, funções como a capacidade de aprendizagem e resolução de problemas. O funcionamento adaptativo envolve habilidades conceptuais, sociais e práticas da vida cotidiana. As habilidades conceptuais estão relacionadas à linguagem e literacia bem como com a compreensão do tempo, do dinheiro e dos números/ quantidades. As habilidades sociais vão desde a relação com os outros, à obediência as leis, responsabilidade social e autoestima. Por fim, as habilidades práticas envolvem as rotinas, o autocuidado, as atividades diárias que todos realizam como o uso de transporte públicos ou até mesmo o uso do telemóvel (AAIDD, 2019; Navas et al., 2008).

O sistema de classificação (auferido através da testagem psicológica) da PDI é importante para compreender a perturbação e proporcionar informações que facilitem o diagnóstico e permitam desenvolver a intervenção, contudo esse processo de diagnóstico poderá, de forma equivocada, ser considerado o produto final da intervenção, criando rótulos, fortalecendo preconceitos e promovendo a exclusão social da pessoa com PDI (Navas et al, 2008). A PDI é considerada em pessoas com quociente de inteligência (QI) abaixo dos 70 (Vissers et al, 2015).

É importante realizar mais de um teste para obter essa compreensão global do funcionamento e realizar intervenções transdisciplinares, além disso, o resultado do teste funciona como um ponto de partida, sendo fundamental compreender que a pessoa é mais

do que seu quociente de inteligência (Navas et al, 2008). Vissers et al (2015) apontam para a falta de estudos genéticos que forneçam uma causa específica para a PDI, apesar de reconhecer sua importância para reduzir a ocorrência desta e minimizar os efeitos do preconceito nessa população.

Figueiredo et al (2008) revelam que os pais de crianças com Trissomia 21 apresentam preocupações face ao desenvolvimento do filho, face ao futuro e face à discriminação, sendo o terceiro a maior fonte de preocupação dos pais. Tais preocupações poderão resultar na superproteção, crença de incapacidade e infantilização dos filhos (Maia, 2016).

Algumas alterações genéticas e perturbações do neuro desenvolvimento que poderão provocar a PDI (além da Trissomia 21 já aqui citada) são: Síndrome de Prader-Willi, Síndrome de Rett, Síndrome de Angelman, Síndrome do X frágil, Síndrome de Klinefelter, hidrocefalia congénita, Síndrome de Smith-Magenis; Perturbação do Espectro do Autismo e Síndrome alcoólica fetal (Watson et al, 2012; Vissers et al, 2015).

A PDI pode ser classificada como leve (QI entre 50 e 70) moderada (QI entre 35 e 50), severa (QI entre 20 e 35) e profunda (QI abaixo de 25). O prognóstico para pessoas com PDI leve ou moderada é positivo quando estas recebem o tratamento adequado e contínuo para o desenvolvimento de habilidades cotidianas (Schwartzman & Lederman, 2017).

1.5 Sexualidade da pessoa com PDI

Além do preconceito existente em torno do tema da sexualidade, quando abordamos a Perturbação do desenvolvimento intelectual, o problema agrava-se. As discriminações com as pessoas com PDI estão relacionadas não apenas àquelas que apresentam alterações físicas, como também englobam os comportamentos desajustados à norma social. Diversos autores ressaltam ainda a superproteção e a infantilização da pessoa com PDI, considerando estas sempre como incapazes e despreparadas para lidar com situações cotidianas (Albuquerque, 2011; Bastos & Deslandes, 2012; Littig et. al, 2012; Gagliotto et al., 2012; Watson, Richards, Miodrag & Fedoroff, 2012; Abreu & Silva, 2016; Bononi et al, 2009; Morales & Batista, 2011; Denari, 2005; Ginevra, Nota & Stokes, 2015; Mendonça & Pottker, 2015; Swango-Wilson, 2009).

A vivência da sexualidade não é exclusiva da população sem PDI, o que difere são as manifestações dessa sexualidade consoante o nível da perturbação (Bononi et al 2009; Denari, 2005; Mendonça & Pottker, 2015). Os autores reiteram a dificuldade em discutir o tema da sexualidade com este público e/ou com seus cuidadores, maioritariamente devido ao preconceito, contudo, mesmo em pessoas isoladas socialmente ou em casos em que a autoimagem prejudica a experiência, a sexualidade não deixa de se manifestar de forma afetiva, erótica ou afetiva-erótica. Essa dificuldade pode dar-se também pelo rótulo da improdutividade colocado na pessoa com qualquer tipo de défice, ressaltando os aspetos não funcionais da pessoa (Abreu & Silva, 2016; Ginevra et al, 2015; Littig et al, 2012; Swango-Wilson, 2009).

Bastos e Deslandes (2012), em seu estudo com cuidadores de pessoas com PDI, verificaram que enquanto a masturbação é o marco da puberdade dos rapazes, nas raparigas esse ponto está relacionado às mudanças corporais. A masturbação nos rapazes foi considerada saudável, enquanto nas raparigas foi considerada instintiva, havendo para os dois sexos a ideia de ser um comportamento sem más intenções. Os responsáveis relatam repreender o comportamento, considerando desadequado. Os relatos acerca da sexualidade do jovem com PDI são, muitas vezes, relacionados com a componente afetiva da sexualidade, coibindo a componente erótica.

O estudo desenvolvido por Kok e Akyuz (2015) teve por objetivo compreender as estratégias utilizadas pelos pais na educação sexual dos seus filhos através de entrevistas semiestruturadas. A partir dos resultados desse primeiro momento, Kok e Akyuz (2015) desenvolveram uma ação de formação para os pais onde assinalaram conteúdos importantes e ensinaram diferentes formas de lidar com o tema.

Os resultados desse estudo apontaram que os pais receavam ou tinham mais dificuldades com a educação das raparigas com PDI, sobretudo no que se refere a higiene das adolescentes durante o período menstrual. Neste contexto a maior preocupação das mães dizia respeito ao uso dos pensos higiénicos enquanto a dos pais tinha a ver com a ideia da filha com PDI se relacionar com qualquer outra pessoa. Em relação ao autocuidado e à higiene os pais demonstram preocupação (e.g. magoarem-se ao fazer a barba ou depilação) e por esse motivo, não incentivam essa prática. (Kok & Akyuz, 2015).

A investigação de Kok e Akyuz (2015) revela que a compreensão das pessoas com PDI pode ser mais lenta, porém a maturação sexual do corpo acontece naturalmente tal

como nos jovens sem qualquer tipo de perturbação. Os autores ainda referem que esses jovens apresentam dificuldades em partilhar suas experiências e também têm dificuldades em compreender a complexidade da sexualidade, o que apresenta como consequência a dificuldade de controlar o seu comportamento sexual.

Sobsey (1994 citado por Watson et al, 2012) aponta que o risco destas pessoas sofrerem abusos sexuais é 150% maior do que para pessoas sem PDI. Bononi et al (2009) alerta que os jovens com PDI (especificamente no caso da Síndrome de Down) podem confundir a relação sexual com uma demonstração de aceitação e crença de que é amado, atraente, desejado, podendo envolver-se em situações de abuso e/ou ocorrendo comportamento de risco como sexo desprotegido. Há também o risco de comportamentos sexuais desadequados que poderão desencadear problemas com a lei. (Sobsey, 1994 citado por Watson et al, 2012; Kok & Aykuz, 2015). Swango-Wilson (2009) ressalta a importância da promoção da tomada de decisão da pessoa com PDI devido a sua vulnerabilidade no que diz respeito ao abuso e à exploração sexual provocada pela falta ou limitação de experiências para fazer boas escolhas.

Morales et al (2015) afirmam que pessoas com síndrome de down são capazes de avaliar o amor romântico da mesma forma que a população sem síndrome. Além disso, os autores apontam que estes são capazes de integrar a informação sobre o nível de paixão, intimidade e compromisso de forma significativa, sendo capazes até de diferenciar nível de paixão e intimidade consoante o nível de compromisso considerado. Ou seja, são capazes de reconhecer e compreender diferentes relações sejam estas românticas ou não.

Albuquerque (2011) enfatiza em seu estudo os diversos medos dos pais como principal barreira na educação sexual de seus filhos com deficiência intelectual. O autor ainda revela que o medo se converte em superproteção, fazendo com que os pais pouco ou nada falem sobre questões sexuais com seus filhos, limitando-se apenas a inibir e proibir qualquer manifestação de interesse sexual. Contudo, a superproteção poderá aumentar o risco de passarem por situações das quais são protegidos, sem o mínimo conhecimento para lidar com estas situações. Para o autor, o filho é visto sempre como “uma criança”, enquanto os outros são sempre ameaças à pureza desse filho que não tem desejo. O autor também refere que outros problemas, como a falta de tratamentos, são tidos como problemas maiores, desvalorizando às questões relacionadas com a

sexualidade (Albuquerque, 2011). A visão infantilizada acaba por limitar ou até negar a sexualidade do jovem com PDI, reprimindo e proibindo a existência da mesma (Littig et al, 2012; Swango-Wilson, 2009).

Além dos efeitos físicos, os psicológicos também devem ser considerados, para isso uma abordagem biopsicossocial é fundamental. Portanto, a pessoa deverá ser vista como um todo e não como pequenos fragmentos de sinais e sintomas. Esse tipo de abordagem irá englobar tanto os comportamentos quanto os efeitos de medicações que possam ser utilizadas para minorar sintomas próprios das diversas síndromes que causaram a PDI (Watson et al, 2012).

Apesar de já existir alguma bibliografia que aborde a sexualidade da pessoa com PDI, parece haver ainda uma falha no “dar voz” a essas pessoas para que falem e vivenciem sua sexualidade. Ginevra et al (2015) aponta o facto de seu trabalho ter sido realizado através dos pais de pessoas com autismo e Síndrome de Down (SD) como uma limitação.

A educação sexual é referenciada em muitas investigações realizadas como forma de informar e proteger o jovem com PDI, além disso os estudos apontam para um baixo nível de informação (Borawska-Charko, et al., 2017; Bononi et al, 2009; Schaafsma, Kok, Stoffelen & Curfs, 2017, Denari, 2005; Maia et al, 2015; Swango-Wilson, 2009) que é ainda menor com o passar dos anos (Ginevra et al, 2015). A educação sexual poderá também ajudar os jovens na expressão da sua sexualidade, reduzindo os comportamentos que são considerados desadequados (Swango-Wilson, 2009). Além disso, a educação sexual é apontada como um direito de todos (Daly et al, 2019).

Bononi et al (2009) aplicaram um questionário a 50 jovens entre 10 e 20 anos portadores de SD. O objetivo do estudo foi pesquisar aspetos do exercício da sexualidade dos jovens com a síndrome para desenvolver estratégias de saúde baseadas em suas respostas. Os resultados apontaram para satisfação com a autoimagem, se considerando bonitos e sem desejo de mudar algo em si. Relativamente às experiências sexuais, 42% afirmaram que costumavam se masturbar e 42% afirmou que já tinham beijado, sendo 28,6% dos parceiros também portadores de SD. Com relação à informação recebida, apenas 34% recebeu orientação sobre sexualidade, sendo a maior parte desta orientação (70%) realizada pelos pais. Esses dados reiteram a baixo nível de informação do estudo

realizado por Schaafsma et al (2017), sendo a informação maioritariamente dada pelos pais.

No estudo realizado por Schaafsma et al (2017) os participantes com Perturbação do desenvolvimento intelectual falaram sobre a sexualidade. Os autores identificaram que havia baixo nível de informação, consequência da baixa frequência de instrução. Os participantes conheciam poucas doenças sexualmente transmissíveis, maioritariamente apontavam para o preservativo como método contraceptivo, contudo dos 20 participantes apenas 7 revelaram efetivamente utilizá-los. Além disso, 6 participantes relataram experiências sexuais negativas e situações de abuso sexual. Os autores ressaltam a importância da educação sexual como meio de orientação não apenas para saber sobre sexo, mas para uma prática sexual segura e saudável.

É importante a preparação dos pais, cuidadores e profissionais que trabalham com este público para que se sintam mais à vontade para a educação sexual. Maia et al (2015) revelam que professores que lidam diretamente com alunos com PDI consideram importante a educação sexual, contudo sentem-se despreparados para lidar com esta, revelando falhas na própria formação académica. Além disso, é essencial criar vários espaços e momentos onde aconteça a educação sexual para favorecer a aprendizagem e a consolidação da informação (Borawska-Charko, et al. 2017; Denari, 2005; Gagliotto et al., 2012). Apesar de alguns profissionais afirmarem sentirem-se preparados para lidar com o tema, a investigação aponta conceção equivocada sobre o que é sexualidade, associação da sexualidade apenas ao ato sexual e pensamento de que pessoas com PDI apenas podem se relacionar com pessoas também portadoras da perturbação (Gagliotto et al. 2012; Campbell et al, 2020).

O material utilizado com os jovens PDI deverá também receber especial atenção pois estes devem ser ouvidos para atender a demanda destes jovens, ou seja, para desenvolver uma educação sexual específica voltada para as necessidades e interesses desta população (Swango-Wilson, 2009). O jovem deverá ser instruído também sobre seu crescimento físico e psicológico, abordando as alterações do corpo, questões de higiene, masturbação, métodos contraceptivos, entre outros. Além disso, o trabalho irá também ajudar os jovens no treino das habilidades sociais (Bononi et al., 2009; Borawska-Charko et al., 2017; Campbell et al, 2020)

Com base nos diferentes estudos apresentados é possível afirmar que a sexualidade é composta por diferentes fatores, ainda que esteja maioritariamente ligada à sua componente biológica e reprodutiva. O conceito histórico e cultural que envolve a sexualidade promove um ocultismo acerca do tema, gerando comportamentos de risco por falta de informação e colocando em risco a população mais vulnerável. A sexualidade é parte de quem somos e compreendê-la é fundamental para promoção do autocuidado e da autoestima, bem como para o autoconceito. É importante desenvolver estudos que transcendam esta perspectiva reducionista para desenvolver intervenções e instrumentos mais completos, como foco no processo da descoberta e na experiência individual (olhar qualitativo) unindo aos estudos já existentes.

2. Método

2.1 Problemática do estudo

O presente estudo procura identificar a visão de mães e técnicos acerca da vivência da sexualidade da pessoa com PDI. Posto isto, o estudo foi desenvolvido através da análise qualitativa da informação dada em uma entrevista semiestruturada que procurou compreender a percepção dos entrevistados sobre a vivência da sexualidade da pessoa com PDI. Em investigações qualitativas, o investigador busca a interpretação dos participantes sobre o fenómeno com base nas suas intenções, situações, experiências e vivências (Coutinho, 2014).

Trata-se de um estudo qualitativo de cariz exploratório e descritivo, pois pretende-se investigar as significações da experiência de um indivíduo, através de um olhar externo (mães/ técnicos).

2.2 Objetivos do estudo

Este estudo teve como principal objetivo identificar a percepção da sexualidade da pessoa com PDI a partir do olhar de mães e dos técnicos com a finalidade de obter maior compreensão sobre o fenómeno.

Para alcançar este objetivo, desenvolveu-se objetivos específicos: Analisar a percepção de mães e técnicos acerca do desenvolvimento biológico da pessoa com

Perturbação do desenvolvimento intelectual; Compreender como mães e técnicos lidam com as mudanças biológicas; Identificar a percepção de mães e técnicos acerca da sexualidade de pessoas com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual; Identificar estratégias utilizadas por mães e técnicos na abordagem do tema com a pessoa com Perturbação do desenvolvimento intelectual; Investigar que tipo de formação específica que mães e técnicos recebem para lidar com as questões da educação sexual; Comparar a experiência de mães e técnicos.

2.3 Participantes

Rego, Pina e Meyer Jr (2018) discutem o número satisfatório para desenvolver um estudo qualitativo, os autores não chegam a uma conclusão com um número exato, mas apresentam critérios que o investigador deverá ter em conta ao desenvolver sua pesquisa. Para os autores, alguns fatores como o objetivo do estudo e a qualidade do diálogo deverão ser levados em conta para definir corretamente os participantes, criando um universo que contemple o fenómeno estudado. Os autores ainda sugerem que o investigador justifique e fundamente sua escolha para, dessa forma, validar a escolha (Rego, Pina & Meyer Jr., 2018).

Hill et al (2005) consideram amostras pequenas para estudos qualitativos, referindo de 8 a 15 participantes, podendo ser menos quando a amostra é muito homogénea ou quando mais dados são coletados. Desta forma, participaram no estudo 8 pessoas, sendo 4 mães e 4 técnicos. O critério de inclusão no estudo foi: ser mãe de pessoa com PDI maior de 18 anos ou trabalhar com pessoa com PDI maior de 18 anos.

2.3.1 Caracterização dos participantes

Os dois grupos de participantes têm relações com a Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM), sendo, no caso das mães, seus filhos utentes da instituição e, no caso dos técnicos, trabalhadores da instituição referida.

Tabela 1

Caracterização dos participantes – Mães

Característica		n
Sexo do filho/a	Rapaz	1
	Rapariga	3
Idade da mãe	[50 – 59]	2
	[60 – 69]	2
Grau DI do filho/a	Leve	1
	Moderada	1
	Severa	1
	Profunda	1
Idade do filho/a	[25 – 35]	2
	[36 – 45]	2
Habilitações literárias da mãe	Ensino básico	3
	Ensino secundário	0
	Nível superior	1

Uma participante é mãe de um rapaz e três mães têm filhas. A idade das participantes foi entre 50 e 69 anos, a idade dos filhos foi entre os 25 e os 45 anos. O grau de PDI dos filhos vai desde leve à profunda, com base nos relatos das mães. Com relação às habilitações literárias, uma mãe possui nível superior e três possuem nível básico entre o 5º e o 8º ano de escolaridade. Três mães são casadas e uma não forneceu informação sobre seu estado civil. (Tabela 1).

Tabela 2

Características dos participantes – Técnicos

Género		F	M	Totalidade
		n	n	n
Técnicos		3	1	4
	Psicologia	1	0	1
	Assistência Social	1	0	1
	Terapia ocupacional	0	1	1
Área de formação	Psicomotricidade	1	0	1
	Anos de profissão	10>	1	1

	10<	2	0	2
Formação específica para área	Sim	2	0	2
	Não	1	1	2

Três técnicos participantes são do sexo feminino e um é do sexo masculino, com formações nas áreas de psicologia, assistência social, terapia ocupacional e psicomotricidade. O tempo de atuação na área vai desde dois anos a 19 anos. Dois técnicos afirmaram ter formação específica na área da sexualidade e dois não possuem formação nessa área (Tabela 2).

2.4 Instrumentos

O processo de investigação em pesquisa qualitativa busca aprofundar conhecimentos sobre temas que carecem de exploração e conhecimento (Bardin, 2016). Dessa forma, estudos qualitativos utilizam de instrumentos como entrevistas, onde há maior flexibilidade e abertura para explorar o tema estudado. A entrevista é um instrumento de pesquisa que poderá ser não estruturada (mais flexível), estruturada (menos flexível) ou semiestruturada. Para o presente trabalho o modelo escolhido foi semiestruturado, onde há um guião que orienta o investigador quanto às questões que irá fazer, mas permite flexibilidade para explorar com maior profundidade algum tema, bem como realizar intervenções no discurso (Bardin, 2016).

Procedeu-se à construção de um guião, que serviu de suporte à entrevista, com duas versões: uma dirigida às mães, e outra dirigida aos técnicos. Esse trabalho foi baseado nos estudos existentes acerca da sexualidade de forma geral, realizando adaptações para abordar a sexualidade de pessoas com DI.

Para este estudo foi desenvolvida uma entrevista semiestruturada, composta de 11 questões abertas. A entrevista foi dividida em quatro temas. O primeiro tema (Tema A) corresponde à legitimação da entrevista, tendo por objetivo apresentar e justificar o tema, incentivar a participação do entrevistado e informar sobre as questões de confidencialidade, bem como solicitar a gravação desta.

O segundo tema (Tema B) consiste na caracterização sociodemográfica do entrevistado. O (Tema C) corresponde às transformações físicas e biológicas, tendo por objetivo identificar aspetos do desenvolvimento físico e biológico da pessoa com PDI.

Por fim, a quarta parte (Tema D) corresponde às componentes relacional/afetiva e componente psicossocial da sexualidade. Esta última parte tem por objetivo identificar os níveis de relacionamentos vividos pela pessoa com PDI, compreender o que é relacionamento para esta população, compreender o que é sexualidade para o entrevistado, identificar a informação recebida/transmitida acerca da sexualidade, perceber as principais dificuldades sentidas pelo entrevistado na abordagem ao tema e identificar o nível de partilha de informação entre pessoas com PDI e a família/ os técnicos. Além destes temas também foi questionado aos técnicos se eles receberam alguma formação específica voltada para a sexualidade. O Anexo 2 e Anexo 3 apresentam as tabelas com os guiões de entrevistas com a divisão por temáticas e objetivos, bem como com as questões realizadas aos entrevistados.

Para validar as questões da entrevista, confirmando se eram facilmente percebidas pelos entrevistados, bem como para efetuar possíveis correções, o instrumento foi aplicado a uma mãe com filho com PDI e a um técnico onde foi possível efetuar comentários para adequação das questões, bem como sugestões. Essas entrevistas não foram gravadas e os dados não constam na atual pesquisa.

2.5 Procedimentos de Recolha dos dados

O presente estudo foi iniciado durante o confinamento da pandemia de COVID-19, o que provocou alguns constrangimentos no que toca ao processo de recolha de dados. Além disso, sendo este um tema sensível a sua abordagem resultou na recusa à participação no estudo da parte de várias pessoas contactadas. O convite à participação contou com o apoio da APPACDM. As mães participantes foram escolhidas pela gestora da instituição. A participação no estudo foi validada através do Consentimento Informado (Anexo 1) assinado pelo participante. O documento garante a confidencialidade ao participante, bem como o direito a desistir da entrevista a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Além disso, faz parte dos direitos do entrevistado a solicitação do trabalho final para apreciação.

As entrevistas foram realizadas de forma individual, com cada participante. A recolha ocorreu entre outubro/2021 e dezembro/2021. As entrevistas aos técnicos foram realizadas em uma sala na sede da Associação, enquanto a entrevista às mães, 3 foram

realizadas por telefone e uma presencialmente, conforme a disponibilidade de cada mãe. As gravações foram realizadas com recurso ao gravador do telemóvel. Após a apresentação do consentimento informado, foi solicitado aos participantes a autorização para gravar a entrevista, possibilitando a posterior transcrição dos dados para a realização de uma análise mais fidedigna das informações recolhidas.

Os dados apresentados neste trabalho têm por base quatro entrevistas realizadas aos técnicos e quatro entrevistas realizadas as mães. As transcrições foram feitas com apoio da função “transcrição” do Word online, de seguida, estas transcrições automáticas foram revistas e corrigidas pela investigadora. Os dados foram analisados com recurso ao software NVIVO Versão Release 1.6.1. As entrevistas com os técnicos tiveram duração média de 15 minutos, enquanto com as mães tiveram duração de cerca de 30 minutos. O tempo total das gravações foi de 3 horas e 33 segundos.

2.6 Procedimento de Análise de dados

Para Moraes (1999) o resultado da análise de conteúdo será a interpretação com base na percepção que o pesquisador tem dos dados. Portanto, é necessário que o pesquisador seja claro quanto os seus objetivos, para assim conseguir delimitar com sucesso os dados que serão relevantes para a pesquisa. Franco (2005) reitera que a análise de conteúdo se utiliza da semântica na atribuição de significado ao conteúdo, nesse sentido o pesquisador assume também um papel participante seja na análise e interpretação dos dados como na própria execução do instrumento. Por isso, é imprescindível uma boa base teórica para fundamentar as interpretações do investigador, evitando o enviesamento (Franco, 2005).

Segundo Bardin (2016), tratando-se da análise do conteúdo proveniente de entrevistas, deve ser realizada uma pré-análise do conteúdo, seguida da exploração do material e finalizando com o tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Dessa forma, a análise dos dados começou ainda no processo de transcrição das entrevistas e com a leitura flutuante destas. Nesse primeiro momento foi feita uma avaliação à priori da relação entre as respostas e os objetivos do estudo. Em seguida foi iniciado o processo de codificação, com recurso ao programa NVIVO.

O processo de codificação utilizou-se de respostas que seguiam a mesma tendência ou apresentavam similaridades, sintetizando e agrupando a informação, resultando em categorias temáticas. Essas categorias são definidas por Bardin (2016) como unidades de registo e são exemplificadas pelos enxertos do discurso (unidades de contexto). A categorização respeitou o critério semântico e foram definidas à priori com base nos objetivos do estudo, conforme explica Franco (2005). As subcategorias, por sua vez, emergiram do conteúdo das respostas, não necessariamente englobando todo discurso da categoria, mas parte deste que foi considerado pertinente para cada subcategoria.

Por fim, tratando-se de um estudo de caráter exploratório, o objetivo não é de quantificar respostas ou de observar a frequência destas, mas de proporcionar familiaridade com o problema (Gil, 2002). Nesse sentido, os resultados aqui apresentados emergem das respostas dos participantes lançando o olhar à problemática ainda pouco abordada.

3. Resultados

Os resultados serão apresentados conforme as categorias identificadas no Tema C (Transformações Físicas e Biológicas) e Tema D (Componente relacional/afetiva e componente psicossocial), definidos ainda no guião de entrevista. Essas temáticas serviram como norte para a criação das categorias. Da análise dos dados emergiu uma terceira categoria relacionada às questões do Tema D: Componente relacional/afetiva e Componente psicossocial, denominada de Tema E: Sexualidade. Ao todo temos 8 categorias principais que serão apresentadas a seguir conforme sua divisão. As referências das codificações das unidades de contexto destacadas tiveram agregação das categorias secundárias e, em alguns casos, um mesmo participante pode ter apresentado respostas em mais de uma subcategoria de uma mesma categoria. (Anexo 4)

A Figura 2 apresenta a comparação por referência codificada no Nvivo (Anexo 5).

3.1 Tema C: Transformações Físicas e Biológicas

A temática das Transformações Físicas e Biológicas corresponde ao primeiro e segundo objetivo específico desse estudo e está representado pelas questões 1 e 2 do guião de entrevista. (Anexo 2 – Tabela 3 para as mães e Anexo 3 – Tabela 4 para os técnicos).

Tabela 5

Definição das categorias e subcategorias e critérios de inclusão do Tema C: Transformações Físicas e Biológicas das respostas das mães entrevistadas

Definição da categoria	Subcategoria	Critério de inclusão
Autopercepção de mudanças: identificação, por parte dos filhos, das mudanças inerentes ao desenvolvimento	Não notou mudanças	Inclui as unidades de registo em que as mães referem que os filhos não identificaram mudanças no desenvolvimento
	Notou mudanças físicas	Inclui as unidades de registo em que as mães referem que os filhos identificaram mudanças no próprio corpo
Relação das mães com as mudanças: sentimentos e/ou reações das mães relativamente às mudanças do desenvolvimento do filho	Insegurança e descrença na capacidade do filho	Inclui as unidades de registo em que as mães referem o receio relativamente o comportamento do filho face à nova fase (nomeadamente ao aparecimento da menstruação)
	Incapacidade em identificar	Inclui as unidades de registo em que as mães revelam inexperiência ou falta de informação para identificar as referidas mudanças
	Relação natural	Inclui as unidades de registo em que as mães referem lidar de forma natural à nova fase do filho

Na análise das respostas das mães, no Tema C: Transformações Físicas e Biológicas foram identificadas duas categorias: “autopercepção das mudanças” referente à identificação, por parte dos filhos, das mudanças inerentes ao desenvolvimento e “relação das mães com as mudanças” referente aos sentimentos e/ou reações das mães relativamente às mudanças do desenvolvimento do filho. Na “autopercepção das mudanças” emergiram as subcategorias: “não notou mudanças”, onde os filhos não

identificaram mudanças no desenvolvimento durante a adolescência, e “notou mudanças físicas” onde os filhos identificaram mudanças no próprio corpo. No que concerne à “relação das mães com as mudanças” emergiram as subcategorias: “insegurança e descrença na capacidade do filho” onde surge o receio das mães para lidar com a nova fase dos filhos, “incapacidade em identificar” onde as mães revelaram inexperiência ou falta de formação para lidar com as mudanças do filho, e “relação natural” onde a nova fase foi recebida de forma natural. (Tabela 5).

Tabela 6

Arquivos e referências correspondentes ao Tema C: Transformações Físicas e Biológicas das entrevistas das mães.

Categories e subcategorias	Arquivos	Referências
Tema C: Transformações Físicas e Biológicas	4	21
Autopercepção das mudanças	4	12
Relação das mães com as mudanças	4	9

Nota. Output Nvivo com arquivos e referências correspondentes às categorias e subcategorias, divididos por temática, da análise das entrevistas das mães com agregação da codificação de secundários.

Foram identificadas 21 referências no discurso das mães, sendo 12 a “autopercepção das mudanças” e 9 relativas à “relação das mães com as mudanças” (Tabela 6). De forma mais específica, nas subcategorias duas mães referiram que seus filhos não notaram mudanças, enquanto outras duas referiram a percepção de mudanças físicas. Duas mães relataram uma relação natural com relação às mudanças no desenvolvimento do filho, uma mãe apresentou insegurança e descrença na capacidade do filho e uma mãe sentiu-se incapaz de identificar por falta de informação, ainda que tivesse uma relação natural com a sexualidade do filho.

Tabela 7

Definição das categorias e subcategorias e critérios de inclusão do Tema C: Transformações Físicas e Biológicas das respostas dos técnicos entrevistados

Definição da categoria	Subcategoria	Critério de inclusão
------------------------	--------------	----------------------

Autopercepção de mudanças: identificação, por parte dos utentes das mudanças inerentes ao desenvolvimento	Nota mudanças físicas e comportamentais	Inclui as unidades de registo em que os técnicos referem que os utentes identificam as mudanças físicas depender do nível de PDI
	Nota mudanças comportamentais	Inclui as unidades de registo em que os técnicos referem que os utentes identificam as mudanças comportamentais
	Não nota mudanças	Inclui as unidades de registo em que os técnicos referem que os utentes não identificam as mudanças comportamentais e físicas
Relação dos técnicos com as mudanças: sentimentos e/ou reações dos técnicos relativamente às mudanças do desenvolvimento do utente	Relação natural	Inclui as unidades de registo em que os técnicos referem lidar de forma natural à nova fase do utente

Na análise das respostas dos técnicos, o Tema C: Transformações Físicas e Biológicas possui também duas categorias. A primeira é a “autopercepção das mudanças”, subdividida em “nota mudanças físicas” e “nota mudanças comportamentais”, onde os utentes identificam as mudanças físicas e comportamentais a depender do nível de DI e “não nota mudanças” onde os técnicos referem que os utentes não identificam as mudanças comportamentais e físicas. A segunda é a “relação dos técnicos com as mudanças”, subdividida em “relação natural” em que os técnicos referem lidar de forma natural à nova fase do utente. (Tabela 7).

Tabela 8

Arquivos e referências correspondentes ao Tema C: Transformações Físicas e Biológicas das entrevistas dos técnicos.

Categorias e subcategorias	Arquivos	Referências
Tema C: Transformações Físicas e Biológicas	4	22
Autopercepção	2	10
Relação dos técnicos com as mudanças	4	12

Nota. Output Nvivo com arquivos e referências correspondentes às categorias e subcategorias, divididos por temática, da análise das entrevistas dos técnicos com agregação da codificação de secundários.

Foram identificadas 16 referências no discurso dos técnicos com relação à esta componente, sendo 10 relativas à “autopercepção das mudanças” e 12 relativas à relação dos técnicos com as mudanças. Um técnico diz não notar mudanças, um técnico falou em mudanças físicas e um técnico falou em mudanças comportamentais e um técnico mencionou mudanças físicas e comportamentais. (Tabela 8).

3.2 Tema D: Componente relacional/afetiva e Componente psicossocial

O Tema D: Componente relacional/afetiva e Componente psicossocial corresponde aos objetivos específicos 3, 4, 5 e 6 e foi dividido em 3 categorias.

Tabela 9

Definição das categorias e subcategorias e critérios de inclusão do Tema D: Componente relacional/afetiva e Componente psicossocial dos entrevistados

Definição da categoria	Subcategoria	Critério de inclusão
Estratégias: estratégias utilizadas por mães e técnicos	Informação transmitida	Inclui as unidades de registo que relatam as informações transmitidas à pessoa com PDI
	Informação procurada	Inclui as unidades de registo que relatam as informações procuradas pela pessoa com PDI
	Transmissão da informação	Inclui as unidades de registo que relatam os recursos utilizados na transmissão de informação
	Método contraceptivo	Inclui as unidades de registo que abordam métodos contraceptivos
	Prevenção de abusos	Inclui as unidades de registo que abordam os recursos utilizados na prevenção de abusos sexuais
	Rede de apoio	Inclui as unidades de registo que referem a rede de apoio na abordagem ao tema da sexualidade da pessoa com PDI

Relacionamentos: relacionamentos interpessoais e forma como ocorrem	Relacionamento amoroso	Inclui as unidades de registo que referem a existência ou não de relacionamento amoroso
	Vivência do relacionamento	Inclui as unidades de registo que relatam de que forma o relacionamento é vivido
Formação: participação em ações de formação na área da sexualidade e pertinência destas	Presença/ausência de formação na área da sexualidade	Inclui as unidades de registo que referem sobre a experiência na participação em ações formativas de educação sexual
	Pertinência	Inclui as unidades de registo que referem a pertinência da formação na área da sexualidade

A primeira categoria corresponde às “Estratégias” e foi subdividida em “informação transmitida”, “informação procurada”, “forma de transmissão da informação”, “prevenção de abusos”, “método contraceptivo” e “rede de apoio”. A segunda categoria é “Relacionamento”, que foi subdividida em “relacionamento amoroso” englobando a presença ou não de relacionamentos amorosos e “vivência do relacionamento”. Por fim, a terceira categoria é a “Formação” subdividida em “presença/ausência de formação na área da sexualidade” e “pertinência” (Tabela 9). Estas respostas foram relativas às questões 4,6, 7, 8, 9 e 10 do guião de entrevista. (Anexo 2 – Tabela 3 para as mães e Anexo 3 – Tabela 4 para os técnicos).

Tabela 10

Arquivos e referências correspondentes ao Tema D: Componente relacional/afetiva e Componente psicossocial das entrevistas das mães.

Categoria e subcategoria	Arquivos	Referências
Tema D: Componente relacional/afetiva e Componente psicossocial	4	67
Estratégias	4	34
Formação	4	20
Relacionamentos	4	13

Nota. Output Nvivo com arquivos e referências correspondentes às categorias e subcategorias, divididos por temática, da análise das entrevistas das mães com agregação da codificação de secundários

As respostas das mães englobaram 67 referências nessa categoria. Sendo 34 referentes às “estratégias”. Apenas duas mães referiram que seus filhos procuram informação. Contudo três mães fizeram referência à transmissão de informação. Três mães referiram algum método contraceptivo. Todas as mães falaram sobre prevenção de abusos e duas mães fizeram referência à rede de apoio. Duas mães disseram ter feito formação na área e todas abordaram a pertinência desse tipo de ação. Todas as mães falaram sobre relacionamentos amorosos e como eles são vivenciados (Tabela 10).

Tabela 11

Arquivos e referências correspondentes ao Tema D: Componente relacional/afetiva e Componente psicossocial das entrevistas dos técnicos.

Categorias e subcategorias	Arquivos	Referências
Tema D: Componente relacional/afetiva e Componente psicossocial	4	38
Estratégias	4	24
Formação	4	7
Relacionamento	4	7

Nota. Output Nvivo com arquivos e referências correspondentes às categorias e subcategorias, divididos por temática, da análise das entrevistas dos técnicos com agregação da codificação de secundários.

As respostas dos técnicos, por sua vez, apresentaram 38 referências, sendo 24 às estratégias, 7 à formação e 7 aos relacionamentos. Apenas um técnico fez referência a rede de apoio. Dois técnicos referiram métodos contraceptivos e três abordaram as informações que são procuradas pelos utentes. Todos os técnicos fizeram referências a prevenção de abusos e a forma que a informação é transmitida (Tabela 11).

3.3 Tema E: Sexualidade

A última temática apresentada é derivada do Tema D. Esta foi subdividida em “definição”, “percepção” e “sentimentos”. Correspondendo às questões 5, 11 e 12 do guião de entrevistas.

Tabela 12

Arquivos e referências correspondentes ao Tema E: Sexualidade das entrevistas das mães.

Categoria e subcategorias	Arquivos	Referências
Tema E: Sexualidade	4	60
Definição	4	23
Percepção	4	25
Sentimentos	4	12

Nota. Output Nvivo com arquivos e referências correspondentes às categorias e subcategorias, divididos por temática, da análise das entrevistas das mães com agregação da codificação de secundários.

Para as mães essa categoria apresentou 60 referências. Na categoria “definição” foram 23 referências divididas nas subcategorias “afetivo/relacional” (onde referiam o apresentam o conceito de sexualidade como uma componente afetiva e/ou relacional) e “dúvida”. A categoria “percepção” apresentou 25 referências nas subcategorias “incapacidade/ infantilização/ vulnerabilidade” (onde as mães veem os filhos como incapazes, vulneráveis ou os consideram como bebés ao revelar a forma como percecionam sexualidade destes), “necessidade” (percecionam a sexualidade como uma necessidade fisiológica) e “projeções” (projetam novas possibilidades ao percecionam a sexualidade da pessoa com PDI). Por fim, na categoria “sentimentos” tiveram destaque 12 referências nas subcategorias “negativo” (referem sentimentos negativos ao abordar a sexualidade da pessoa com PDI), “neutro” (referem sentimentos neutros ao abordar a sexualidade da pessoa com PDI) e “positivo” (referem sentimentos positivos ao abordar a sexualidade da pessoa com PDI) (Tabela 12) (Anexo 6 – Tabela 13).

Tabela 14

Arquivos e referências correspondentes ao Tema E: Sexualidade das entrevistas dos técnicos.

Categorias e subcategorias	Arquivos	Referências
Tema E: Sexualidade	4	48
Definição	4	13
Percepção	4	23
Sentimentos	4	12

Nota. Output Nvivo com arquivos e referências correspondentes às categorias e subcategorias, divididos por temática, da análise das entrevistas dos técnicos com agregação da codificação de secundários.

Os técnicos referiram essa temática 48 vezes, sendo 13 na categoria “definição” (subdividida em “afetiva/relacional”, “além do sexo” e “biológica/ do desenvolvimento”), 23 na “definição” (subdividida em “necessidade” e “repressão/controlo”) e 12 na categoria “sentimentos” (subdividida em “sentimento percecionado” e “sentimentos dos técnicos”) (Tabela 14).

Na subcategoria “afetiva/relacional” da definição de sexualidade, dois técnicos mencionaram componentes afetivas e/ou relacionais, além de ressaltarem a perspectiva de que a sexualidade vai além do ato sexual (subcategoria “além do sexo”). Três técnicos mencionaram a perspectiva das mudanças no corpo características do desenvolvimento biológico. Com relação a percepção da sexualidade, três técnicos abordaram a repressão e o controle do comportamento dessas pessoas. Todos os técnicos percecionam a sexualidade desse grupo como uma necessidade. Dois técnicos falaram sobre os sentimentos que percecionam nas pessoas com PDI ao abordar a questão da sexualidade. Por fim, três falaram de como se sentem ao abordar essas questões (Anexo 7 – Tabela 15).

4. Discussão

Após a apresentação dos resultados obtidos a partir da análise dos dados recolhidos estes serão comparados com literatura existente. A discussão dos resultados é exposta pela mesma sequência em que foi feita a “Apresentação de Resultados”.

Assim, relativamente ao Tema C: Transformações Físicas e Biológicas, Kok e Akyuz (2015) afirmam que as mudanças corporais ocorrem como nas pessoas sem PDI, a diferença está na percepção dessas mudanças, que varia consoante o nível da perturbação. Na perspetiva das mães foi possível constatar que a mãe do jovem com o grau mais elevado de incapacidade teve mais dificuldade em abordar essa questão, chegando a infantilizar o filho, devido o seu grau de dependência. Este comportamento é corroborado pelo rótulo da improdutividade (Bononi et al, 2009). Por outro lado, há o caso de um jovem com mais autonomia que a mãe considera não notar as mudanças físicas devido ao contexto de crescimento (Anexo 8 – Tabela 16).

Insegurança e descrença na capacidade do filho, segundo Littig et al (2012) é um comportamento comum na maternidade independente da PDI. Sentir-se incapaz para lidar é uma realidade apontada por Daly et al (2019), devido a falta de informação e formação específica para esses pais. Contudo, as mães revelam uma relação natural com o desenvolvimento, abordando este como parte do processo de crescimento.

Apenas um técnico referiu não notar mudanças, justificada pelo pouco tempo trabalhando na área, além do facto de trabalhar mais com utentes mais velhos, que já passaram pela adolescência. De modo geral os técnicos revelam o desenvolvimento muito próximo das pessoas sem PDI, como ilustrado pela referência “*A curiosidade é normal, mas acaba por ser muito... a... uma manifestação muito semelhante à dos adolescentes.*” (T1) (Anexo 9 – Tabela 17), corroborando os achados de Kok e Akyuz (2015) e Bononi et al (2009).

Os técnicos referiram mudanças físicas e/ou comportamentais, sendo a “afetividade” a característica mais mencionada. T4 refere “*nós temos uma frase muito engraçada e não tem necessariamente a ver com a formação da psicologia, mas que dizemos: ‘olha, já começou a Primavera’, porque naturalmente na Primavera nós assistimos a um comportamento muito diferente deles, muito, de muito mais afetividade de aproximação do outro*” (T4). Essa busca de afeto também é referida pelas mães como em “*(...) converso com ela que faz parte da dela querer um beijinho, um carinho, um apalpaço (risadas). Faz parte da idade dela.*” (M2). Littig et al (2012) ressalta a importância da afetividade no desenvolvimento da pessoa com PDI, fortalecendo sua capacidade relacional.

Com relação ao Tema D: Componente relacional/afetiva e Componente Psicossocial, a informação procurada pelos filhos apresenta cariz mais romântico, buscam informações sobre relacionamentos amorosos e casamento. Por outro lado, a informação transmitida, além de responder essas questões, é também voltada para a questão do autocuidado e cuidados de higiene (com a menstruação), resultados de autocuidado corroborados por Kok e Akyuz (2015). A informação é transmitida pelas mães através do diálogo ou buscando recursos audiovisuais e até utilizando as redes sociais como aliada (Anexo 10 – Tabela 18).

Por parte dos técnicos são levantadas as questões que os utentes têm e depois são feitas ações informativas para tirar as dúvidas e ensinar (Anexo 11 – Tabela 19). Não são trabalhos voltados especificamente para as questões da sexualidade, mas esse assunto acaba sempre por surgir, conforme refere T4 *“durante muitos anos uma das sugestões que faziam constantemente era e da sexualidade, informação sobre a menstruação, sobre a gravidez, sobre os contraceptivos...”*. Bononi et al (2009) ressalta a importância de abordar essas temáticas como mecanismo de proteção da pessoa com PDI. Com relação ao tipo de informação transmitida T4 menciona ainda que *“agora a questão tem muito a ver com o respeito pela privacidade”*, corroborando o que Ginevra et al (2016) apontam como um tópico importante a ser trabalhado.

Essa mudança de temática neste estudo está relacionada com a idade dos utentes que agora já são mais velhos e não são mais adolescentes, dessa forma as temáticas são adaptadas às necessidades. A informação é transmitida maioritariamente através de ações de formação ou sessões informativas realizadas pelos técnicos ou por parceiros.

Com relação a métodos contraceptivos, uma mãe refere prestar informações à filha sobre uso de preservativo, Bononi et al (2009) reitera a falta de informação sobre contraceção devido a falta de preparo por parte de pais, professores e médicos. Uma técnica referiu sessões informativas, com apoio de enfermeiras da Escola de Enfermagem, sobre o uso de métodos contraceptivos.

A prevenção de abusos parece ser uma preocupação por parte de todas as mães, *“é uma coisa que eu tenho muito medo.”* (M1). As estratégias de ação são variadas e englobam a vigilância mais constante, conforme referido em *“Evitar que a F3 de facto ande sozinha porque ela é muito vulnerável”* (M3). A vigilância pode ser vista como um comportamento repressivo, uma vez que não há liberdade para a experiência, podendo

resultar em comportamentos de risco (Littig et al, 2012; Denari et al 2005). Além disso as mães também contam com a rede de apoio formado maioritariamente por familiares próximos e pela própria instituição para lidar com essa questão, seja no quesito informativo, prevenindo a ocorrência, seja na confiança que tem nas pessoas dessa rede para que protejam seus filhos. Kok e Akyuz (2015) referem o medo dos pais relativamente à vulnerabilidade de seus filhos, revelando alguns casos de falta de confiança na instituição.

Uma mãe relatou uma situação da quase ocorrência de abuso, a solução encontrada foi de realizar uma laqueação a filha, prevenindo dessa forma uma gravidez indesejada. Essa também aparece como receio das mães em Littig et al (2012). Bononi et al (2009) afirma que a sexualidade, incluindo a gravidez e os métodos contraceptivos acabam esquecidos quando falamos de pessoas com PDI, resultando em comportamentos excludentes e repressores.

Dois técnicos mencionam documentos institucionais como suporte para agir em situação de abusos. Um técnico revela uma postura muito próxima apontada por uma mãe que é a de vigilância constante do caso, para evitar a situação. T1 ressalta a vulnerabilidade desse público “(...) muitas vezes há uma carência afetiva, há uma necessidade muito grande de sentir desejado... e poder ver uma entrega, assim, despropositada.”.

Ainda referente ao Tema D: Componente relacional/afetiva e Componente Psicossocial, no tópico “relacionamentos”, ainda que com limitações, três mães relataram a experiência dos seus filhos (mesmo quando não era considerado um namoro), como em “(...) tem uma mocinha que diz que é a namorada” (M1) e em “Ela gosta muito do... do (nome do rapaz)” (M2). A forma como as mães lidam com a questão dos relacionamentos parece ser natural e adequada ao grau de independência dos filhos, ainda que com algum controle por parte da mãe onde a filha tem mais autonomia e liberdade com o namorado.

Uma mãe relatou a estratégia utilizada quando a filha lhe pedia um namorado: “Quando ela dizia que queria ter um namorado eu dizia-lhe: ‘olha lá filha, tá bem, mas a mãe não te o pode comprar um. Namorados não se compram.’, né? (...) Foi a forma que eu arranjei de... de lhe conseguir responder à questão que ela me tava a pôr, né? Agora, não sei se foi bom, se foi mau.” (M4).

T1 refere que a instituição como *“o melhor sítio para se poder vivenciar (os relacionamentos), porque fora daqui isto não existe. Na maior parte das casas ainda não há permissão para que aconteça. Então é aqui que acontece. É como nas escolas, o contexto acaba por ser muito, muito semelhante.”* (T1) ideia reforçada por T2 em *“(...) as pessoas com deficiência são sempre muito castradas na sua sexualidade. E são sempre muito castradas sobretudo pelos seus pais (...)”*.

Duas mães participaram de ações formativas na área da sexualidade, uma na instituição e a outra em contexto profissional. Contudo, para M1 a ação não foi muito efetiva pois *“(...) tudo quanto a técnicas e isso eu não achei que o F1 tivesse essas reações, percebe?”* (M1). Já M3 refere que *“(...) eu tenho toda esta formação, mas não no papel de mãe, não é? No papel profissional é um bocadinho diferente, nós sabemos, né?”* (M3). Três mães consideraram que as ações de formação são pertinentes. Daly et al (2019) consideram a educação sexual importante para dar autonomia e fornecer ferramentas às pessoas com PDI, mas ressaltam que é necessário fugir ao modelo tradicional de educação sexual para conseguir ser efetiva. Graff et al (2018) apresenta resultados satisfatórios utilizando o currículo do programa de escolhas positivas na educação sexual de pessoas com PDI. Este modelo de intervenção tem por objetivo fornecer informações para que jovens com PDI consigam desenvolver habilidades e avaliem temas como relacionamentos saudáveis e limites de segurança.

Apenas um técnico referiu ter realizado formação específica na área de sexualidade, mas demonstraram interesse em saber mais sobre a temática e consideraram importante aprender mais sobre o tema. Segundo Orlandi e Garcia (2017) as manifestações da sexualidade em instituições podem flutuar entre o comportamento infantilizado e o comportamento exagerado, contudo ambos são tratados de forma repressora por falta de formação tanto da família quanto da equipa que trabalha com este público.

O Tema E: Sexualidade apresentou respostas essenciais no desenvolvimento desse estudo, tanto por parte das mães (Anexo 12 – Tabela 20) quanto dos técnicos (Anexo 13– Tabela 21). Definir sexualidade foi um desafio para alguns participantes, que foi desde a dúvida relativa a resposta dada, como em *“(...) acha que... respondi bem?”* (M1), à ausência de resposta, ilustrada pela referência *“Não te consigo responder. (Silêncio). (...) Mas o que é pra mim a sexualidade?... Não sei o que lhe diga.”* (M4), *“É uma boa*

questão. Ah... Nem sei... assim explicar é... é complicado (...) é difícil de falar até pra nós às vezes. Ou de explicar, não é? Como é o meu caso, agora.” (T3)

Algumas mães percebem a sexualidade dos filhos como uma necessidade, outras veem como vulneráveis e até infantilizam o filho. Essa visão poderá ter influência do diagnóstico, que acaba por oferecer uma visão engessada e reducionista da pessoa e das suas capacidades (Littig et al, 2012) A infantilização e a vulnerabilidade são ilustradas pelas referências “(...) eu as vezes digo, que ele é eternamente o meu bebê. Porque... não vejo, eu não vejo interesse nenhum no FI no sexo. Eu... com os olhos de mãe” (M1) e “(...) penso que horas que continua a ser muito vulnerável e penso que vai ser até ao final da vida dela.” (M3).

Os técnicos por sua vez percebem vivência da sexualidade da pessoa com PDI em duas componentes: a primeira como uma necessidade fisiológica, e aí vivencia como as pessoas sem PDI. A segunda vertente aparece a repressão e controlo dessa sexualidade, não permitindo que ela seja vivida. “as pessoas com deficiência são sempre muito castradas na sua sexualidade” (T4).

Por fim, abordar esse tema faz emergir sentimentos distintos nas mães. Uma mãe apresenta sentimento neutro ao abordar essas questões, uma mãe apresenta sentimento positivo e duas apresentam sentimentos negativos “(...) os sentimentos são geralmente sentimentos de insegurança (...)” (M3). Os técnicos falaram em sentimentos que percebem na pessoa com PDI como a vergonha e a frustração. Falaram também nos sentimentos que emanam em si próprios, revelando uma naturalidade/normalidade e sentimento de afeto (Anexo 13 - Tabela 21).

Todas essas questões poderiam estar englobadas em programas de educação sexual. Conforme a orientação da Unesco (2018), os programas de educação sexual deverão garantir um olhar amplo para a sexualidade tendo por base a Educação Sexual Compreensiva (ESC), ou seja, os programas deverão proporcionar conhecimentos, habilidades e atitudes que irão promover o autoconhecimento, além de desenvolver relações saudáveis e respeitadas. Nesse sentido, as intervenções deverão ser adequadas ao público, bem como às suas necessidades ultrapassando a informação sobre comportamentos de risco, reprodução e infeções sexualmente transmissíveis dos programas de educação sexual mais tradicionais (UNESCO, 2018).

Conclusão

O objetivo principal deste estudo foi identificar a percepção da sexualidade da pessoa com PDI a partir do olhar de mães e dos técnicos com a finalidade de obter maior compreensão sobre o fenómeno. Os resultados apresentam de forma geral a falta de abordagem ao tema, com intervenções pontuais. Além disso, os resultados corroboram os achados de Schaafsma (2017) onde a educação para a sexualidade é limitada e, quando abordada, as questões são voltadas maioritariamente para o ato sexual, não explorando as outras dimensões desta.

O presente estudo revela que a falta de informação na abordagem ao tema mantém-se, sendo necessário trazer mais informação, nomeadamente para pais e técnicos. A falta de formação revelada por parte dos técnicos pode apresentar-se como uma barreira à propagação da informação, sendo necessário que estes profissionais recebam informações adequadas para conseguir repassá-las. A vulnerabilidade é uma preocupação das mães. As ações deverão ser pautadas então em políticas de redução de riscos para evitar posteriormente os danos.

A partir dos resultados deste estudo podemos constatar também que os relacionamentos relatados são vividos nas dimensões comunicativa e erótica (Suaza & Zapata, 2011), por isso o aspeto relacional é muito presente. A componente erótica é representada maioritariamente pelo aspeto do desejo, passando poucas vezes para a fase de excitação, principalmente nos casos mais medicados, que acabam por inibir a resposta fisiológica da excitação (Sena, 2010; Suaza & Zapata, 2011).

Há diferenças na percepção das mães sobre a existência de relacionamento amoroso, em específico o filho de M1 e a filha de M2. Enquanto M1 reflete a relação do filho, através da *“mocinha que diz que é a namorada”* (M1), M2 refere que a filha não tem namorado, ainda que esta afirme sempre que F1 é seu namorado. Essa relação também foi referida por T4 que ressalta as diferenças no diagnóstico dos utentes (um verbaliza e ou outro não, por exemplo), mas há efetivamente uma troca de afetos que, ainda com limitações, pode configurar um relacionamento. Contudo, ainda que existam diferentes percepções, os relacionamentos afetivos são vistos de forma positiva, tanto pelas mães, quanto pelos técnicos.

A afetividade é a componente mais percecionada seja nos relatos das mães ou dos técnicos. Apesar da conceção de que a sexualidade é manifestada biologicamente da

mesma forma que nas pessoas sem PDI, a forma como ela é vivida é diferente, reproduzindo muitas vezes comportamentos repressores seja pelo medo, pela vulnerabilidade ou pela infantilização.

A ausência da menção dos pais foi um fator que chamou a atenção. Ainda que maior parte das mães sejam casadas e seus maridos são os pais dos filhos com PDI, estes foram pouco mencionados ao longo de todas entrevistas. Em nenhum momento houve menções sobre a participação destes na educação sexual dos filhos. No contacto com a APPACDM foi mencionado o interesse de que pais também fizessem parte da investigação, não tendo havido retorno positivo destes.

A mãe com maior nível de habilitações demonstrou-se mais à vontade para abordar as questões da sexualidade de sua filha e reforçar a importância desta para pessoas com PDI enquanto as outras mães foram mais reservadas ao abordar o tema. Por parte dos técnicos, foi possível constatar que mais anos de experiência refletem numa abordagem com mais naturalidade, enquanto menos anos de experiência revelam até receio de comportamentos desajustados ou repressão da sexualidade da pessoa com PDI.

É importante ressaltar os sentimentos revelados por mães e técnicos, vão desde a naturalidade/normalidade ao medo. Ainda que a Temática C: Transformações Físicas e Biológicas tenha se apresentado como um processo natural, ela ainda provoca sentimentos negativos em algumas mães. Ainda que existam algumas estratégias para abordar as questões da sexualidade, não houve referência a nenhum programa de educação sexual tanto por parte das mães, quanto por parte dos técnicos. Por fim, a dificuldade em definir a sexualidade pode reforçar o tabu envolto no tema que acaba por ocultá-lo por puro desconhecimento, dificultando a abordagem do mesmo.

Sucintamente, apresentamos na tabela 22 uma comparação entre a literatura consultada e os resultados mais relevantes do presente estudo.

Tabela 22

Comparação entre a literatura e os resultados encontrados

De acordo com a literatura:	No presente estudo verifica-se:
Alterações físicas equivalentes as pessoas sem PDI (Kok & Akyuz, 2015);	Desenvolvimento físico equivalente;

Infantilização da pessoa com PDI (Abreu & Silva, 2016) e rótulo de improdutividade (Bononi et al, 2009); Infantilização e descrença na capacidade da pessoa com PDI maioritariamente por parte das mães;

Temática pouco abordada e falta de ações de educação sexual para este grupo (Schaafsma, 2017); Falta de informação na abordagem ao tema mantém-se;

Importância da afetividade (Littig et al, 2012). Relacionamentos vividos nas dimensões comunicativa e erótica e a afetividade aparece como característica mais percecionada;

Estes resultados reforçam a importância de abordar o tema para agregar conhecimento, favorecer o estabelecimento de relações saudáveis e afastar concepções erróneas ou comportamentos que coloquem a pessoa com PDI em risco. Além disso, realçam a importância de desenvolver estratégias de intervenção eficientes e eficazes para esta população. Realizando estudos como estes pode ser possível futuramente, uma intervenção mais adequada.

A preparação dos técnicos, através de formações, para estar mais à vontade com estas questões é fundamental. Além disso, a implementação de programas de Educação Sexual Compreensiva revela-se fundamental para promover a autonomia e a liberdade sexual desta população.

A diferença no grau de PDI dos filhos poderá ter dificultado a obtenção de uma visão mais uniforme sobre como as mães percecionam a vivência da sexualidade de seus filhos. Além disso, o olhar das mães e dos técnicos poderá ser limitado, devendo estudos futuros considerarem a participação das pessoas com PDI e de pais para melhor compreensão do fenómeno.

Dentre as limitações do presente estudo, podemos considerar a variabilidade dos discursos, bem como as respostas enviesadas seguindo a desajustabilidade social. Além

disso, a heterogeneidade dos participantes, a ausência da participação de pais e a sensibilidade do tema também podem ser consideradas limitações do presente estudo.

Estudos futuros poderão incluir participantes de grupos mais homogêneos, além de incluir pais e pessoas com PDI. As relações entre pessoas com PDI poderão ainda ser mais exploradas em estudos futuros.

Referências Bibliográficas

- Abreu, F. S. D. de, & Silva, D. N. H. (2016). Homossexualidade e Deficiência: A inclusão pela Direito a expressão da sexualidade. In I. P. Carvalho & F. S. D. de Abreu (Orgs.) *Diversidade no Contexto Escolar: problematizações a partir dos marcadores de gênero, sexualidade e raça* (pp 47 – 64). ISBN 978-85-473-0045-6
- Agide, F. D., & Shakibazadeh, E. (2018). Discourses on Sexuality and Sexual Health Perspectives among Wachemo University Students, Ethiopia: A Qualitative Study. *Ethiopian Journal of Health Sciences*, 28(5), 599–606. <https://doi.org/10.4314/ejhs.v28i5.11>
- Albuquerque, P. P. De. (2011). Sexualidade e deficiência intelectual: Um curso de capacitação para pais. *Psicologia Argumentada*, 29(64), 109–119. Recuperado de <https://periodicos.pucpr.br/psicologiaargumento/article/view/20389>.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2019). Definição de dificuldade intelectual. Retrieved from https://www.aaid.org/docs/default-source/intellectualdisability/aaid_portuguese44b454ae9e8c6329b425ff0000b6faa6.pdf?sfvrsn=5e383721_0
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Bardin, L. (2016). *Análise de Conteúdo* (4ª ed.). Edições 70.
- Basson, R. (2000) The Female Sexual Response: A Different Model. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 26(1), 51-65, DOI: 10.1080/009262300278641
- Bastos, O. M., Deslandes, S. F. (2012). Sexualidade e deficiência intelectual: Narrativas de pais de adolescentes. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 22(3), 1031–1046. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312012000300010>
- Bononi, B. M., Oliveira, A. C. V. de, Renattini, T. S. M., Sant’Anna, M. J. C., & Coates, V. (2009). Síndrome de Down na adolescência: limites e possibilidades. *Adolescência & Saúde*, 6(2), 51–56. <https://doi.org/10.3726/978-1-4539-0039-0/13>
- Borawska-Charko, M., Rohleder, P., & Finlay, W. M. L. (2017). The Sexual Health Knowledge of People with Intellectual Disabilities: a Review. *Sexuality Research and Social Policy*, 14(4), 393–409. <https://doi.org/10.1007/s13178-016-0267-4>

- Burgaya-Márquez, F. (2018). O cérebro tem sexo? Desejo, género e identidade sexual. Burgaya-Márquez, F. (2018). *O cérebro tem sexo? Desejo, género e identidade sexual*. Atlântico Press.
- Campbell, M., Löfgren-Mårtenson, C., & Martino, A. S. (2020). Crippling Sex Education. *Sex Education, 20*(4), 361–365. <https://doi.org/10.1080/14681811.2020.1749470>
- Coutinho, C. P. (2014). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Almedina.
- Daly, A., Heah, R., & Liddiard, K. (2019). Vulnerable subjects and autonomous actors: The right to sexuality education for disabled under-18s. *Global Studies of Childhood, 9*(3), 235–248. doi:10.1177/2043610619860997
- Denari, F. E. (2005). Adolescência, Afetividade, Sexualidade e Deficiência Intelectual: O Direito ao Ser/Estar. *NASPA Journal, 42*(4), 1. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Fadiman, J., & Robert, F. (2002). Sigmund Freud e a Psicanálise. In _____. (2002). *Teorias da Personalidade*. (pp 2-40). Editora Harbra Ltda.
- Figueiredo, S.; Pires, A., Miguel, M.; Bettencourt, J. & Cotrim, L. (2008) Comportamento parental face à Trissomia 21. *Análise Psicológica, 26*(2), 355-365. <https://doi.org/10.14417/ap.500>.
- Focault, M. (1994). *História da Sexualidade I: A vontade de saber*. Lisboa: Relógio D'Água Editores.
- Franco, M. L. P. B. (2005). *Análise de conteúdo*. Liber Livro Editora.
- Gagliotto, G. M., Faust, T., & Santos, A. B. dos. (2012). O deficiente intelectual e sua sexualidade, um estudo psicanalítico contribuindo para a ação. *Congresso Internacional Interdisciplinar Em Sociais e Humanidades*, 1–15.
- Gil, A. C. (2002). Como elaborar projetos de pesquisa (4ª ed.). Atlas.
- Ginevra, M. C., Nota, L., & Stokes, M. A. (2015). The differential effects of Autism and Down's syndrome on sexual behavior. *Autism Research, 9*(1), 131–140. DOI: 10.1002/aur.1504
- Graff, H. J., Moyher, R. E., Bair, J., Foster, C., Gorden, M. E., & Clem, J. (2018). Relationships and sexuality: How is a young adult with an intellectual disability supposed to navigate?. *Sexuality and Disability, 36*(2), 175-183. <https://doi.org/10.1007/s11195-017-9499-3>

- Gruskin, S., Yadav, V., Castellanos-Usigli, A., Khizanishvili, G., & Kismödi, E. (2019). Sexual health, sexual rights and sexual pleasure: meaningfully engaging the perfect triangle. *Sexual and Reproductive Health Matters*, 27(1), 29–40. <https://doi.org/10.1080/26410397.2019.1593787>
- Henderson, A. W., Lehavot, K., & Simoni, J. M. (2008). Ecological Models of Sexual Satisfaction among Lesbian/Bisexual and Heterosexual Women. *Archives of Sexual Behavior*, 38(1), 50–65. doi:10.1007/s10508-008-9384-3
- Hill, C. E., Knox, S., Thompson, B. J., Williams, E. N., Hess, S. A., & Ladany, N. (2005). Consensual qualitative research: An update. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 196–205. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.196>
- Kijak, R. (2013). The Sexuality of Adults with Intellectual Disability in Poland. *Sexuality and disability*, 31(2), 109–123. <https://doi.org/10.1007/s11195-013-9294-8>
- Kok, G. & Akyuz, A. (2015). Evaluation of Effectiveness of Parent Health Education About the Sexual Developments of Adolescents with Intellectual Disabilities. *Sex Disabil*, 33, 157-174. DOI 10.1007/s11195-015-9400-1
- Liddiard, S. (2020). Theorising disabled people’s sexual, intimate and erotic lives: Current theories for disability and sexuality. In Shuttleworth, R., & Mona, L. (Eds.). (2020). *The Routledge Handbook of Disability and Sexuality*. Routledge.
- Littig, P. M. C. B., Cárdua, D. R., Reis, L. B., & Ferrão, S. (2012). Sexualidade na deficiência Intelectual: Uma análise das Percepções de mães de adolescentes especiais. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, 18(3), 469–486. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382012000300008>.
- Louro, G. L. (org.) (2018). *O corpo educado: pedagogias da sexualidade*. Autêntica Editora.
- Maia, A. C. B. (2016). Vivência da sexualidade a partir do relato de pessoas com deficiência intelectual. *Psicologia Em Estudo*, 21(1), 77-88. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v21i1.29480>
- Maia, A. C. B., Reis-yamauti, V. L. D., Schiavo, R. D. A., Capellini, V. L. M. F., & Valle, T. G. M. D. (2015). Opinião de professores sobre a sexualidade e a educação sexual de alunos com deficiência intelectual. *Estudos de Psicologia*, 32(3), 427-435. <https://dx.doi.org/10.1590/0103-166X2015000300008>.

- Marcuse, H. (1975). *Eros e Civilização: Uma Interpretação Filosófica do Pensamento de Freud* (6ª ed.; Á. Cabral, Trad.). Zahar Editores.
- Mendonça, S. P., & Pottker, C. A. (2015). Síndrome de down: o amor pode superar barreiras e preconceitos. *Revista Uningá Rewiew*, 24, 85–94. Recuperado de <https://revista.uninga.br/uningareviews/article/view/1702>
- Moraes, R. (1999) Análise de conteúdo. *Revista Educação*, Porto Alegre, 37 (22), 7-32
Recuperado de https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4125089/mod_resource/content/1/Roque-Moraes_Analise%20de%20conteudo-1999.pdf.
- Morales, A. S., & Batista, C. G. (2011). Compreensão da sexualidade por jovens com diagnóstico de deficiência intelectual. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(2), 235–244. <https://doi.org/10.1590/s0102-37722010000200005>
- Morales, G. E., Lopez, E. O., Castro, C., Charles, D. J., Mezquita, Y. N., & Mullet, E. (2015). Conceptualization of Romantic Love Among Adults with Down's Syndrome. *Sexuality and Disability*, 33(3), 339–348. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9368-2>
- Navas, P., Verdugo, M. A., Gómez, L. E., & Clave, P. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 143-152. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200004&lng=es&tlng=es.
- Orlandi, R., & Garcia, R. A. G. (2017). Educação sexual e deficiência intelectual: desafios educacionais na efetivação dos direitos sexuais. *Encontro Internacional de Formação de Professores e Fórum Permanente de Inovação Educacional*, 10(10).
- Rego, A., Pina, M., & Meyer Jr, V. (2018). Quantos participantes são necessários para um estudo qualitativo? Linhas práticas de orientação. *Revista de Gestão dos Países de Língua Portuguesa*, 17(2), 43-57. <https://doi.org/10.12660/rgplp.v17n2.2018.78224>
- Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. M. T. & Curfs, L. M. G. (2017). People with Intellectual Disabilities Talk About Sexuality: Implications for the Development of Sex Education. *Sex Disabil*, 35, 21-38. DOI 10.1007/s11195-016-9466-4

- Schwartzman J. S., & Lederman V. R. G. (2017). Deficiência intelectual: causas e importância do diagnóstico e intervenção precoces. *Inclusão Social*, 10(2). Recuperado de <http://revista.ibict.br/inclusao/article/view/4028>.
- Sena, T. (2010). Os relatórios Masters & Johnson: gênero e as práticas psicoterapêuticas sexuais a partir da década de 70. *Revista Estudos Feministas*, 18(1), 221-240. <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2010000100014>
- Silva, D. C. da, Paixão, M. G. da, & Vilella, D. V. A. L. (2016). Percepção das Mães Quanto à sexualidade de seu Filho Adolescente com Síndrome de Down. *Revista Ciências Em Saúde*, 6(2), 53-64.
- Silva, D. M., Souza, I. M. da S. de, A., L. L. de, & Pletsch, M. Á. D. E. (2014). Sexualidade e a pessoa com deficiência intelectual: Direitos e escolhas socialmente construídos. *I Seminário Internacional de Inclusão Escolar: Práticas Em Diálogo*, 1-8.
- Suaza, Á. P. R., & Zapata, P. Á. (2011). Antropoerotismo... una ruta para acercarnos a la sexualidad del maestro. *Expomotricidad*. Recuperado de <https://revistas.udea.edu.co/index.php/expomotricidad/article/download/331895/20787889/>
- Swango-Wilson, A. (2009). Perception of Sex Education for Individuals with Developmental and Cognitive Disability: A Four Cohort Study. *Sexuality and Disability*, 27(4), 223-228. <https://doi.org/10.1007/s11195-009-9140-1>
- TED. (2017, January). *Gealynn Lea: Sexuality and Disability: Forging Identity in a World that Leaves You Out*. [Video file]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=akGYugciSVw>
- UNESCO. (2018). International technical guidance on sexuality education. In *Unesco*. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.0529-04.2004>
- Vissers, L. E. L. M., Gilissen, C., & Veltman, J. A. (2016). Genetic studies in intellectual disability and related disorders. *Nature Reviews Genetics*, 17(1), 9-18. <https://doi.org/10.1038/nrg3999>
- Watson, S. L., Richards, D. A., Miodrag, N., & Paul Fedoroff, J. (2012). Sex and genes, part 1: Sexuality and down, Prader-Willi, and Williams syndromes. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(2), 155-168. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.2.155>

- World Health Organization & UNDP/UNFPA/UNICEF/WHO/World Bank Special Programme of Research, Development and Research Training in Human Reproduction. (2017). Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach. *World Health Organization*. In <https://apps.who.int/iris/handle/10665/258738>.
- World Health Organization. (2011). Summary World Report On Disability. *World Health Organization*, 1–350.

ANEXOS

Anexo 1 – Consentimento informado



CONSENTIMENTO INFORMADO

No âmbito da dissertação de mestrado em Psicologia da Educação, a realizar na Universidade de Évora sob orientação da Prof.^a Doutora Heldemerina Samutelela Pires (Departamento de Psicologia) eu, Thyanne Lacerda Silva, estou a realizar um estudo intitulado: “*Perceção da vivência da sexualidade da pessoa com dificuldade intelectual*”. O objetivo principal do estudo é identificar a perceção da sexualidade da pessoa com dificuldade intelectual a partir do olhar dos pais, dos técnicos e do próprio.

A recolha de informação é feita através da realização de uma entrevista dirigida a jovens adultos com dificuldade intelectual residentes no concelho de Évora, ao seu pai e/ou mãe e aos técnicos que trabalham com este público. A entrevista será gravada num formato áudio, sendo que toda a informação fornecida é confidencial e anónima. Os dados serão apenas utilizados no âmbito desta investigação, não estando de modo algum o seu nome associado a nenhuma outra parte do processo. A sua participação é voluntária, podendo a qualquer momento, recusar participar, desistir e invalidar que os seus dados sejam utilizados.

Após a conclusão do estudo, poderá ter acesso aos resultados, se assim o desejar, sendo necessário, para isso, indicar o seu endereço de e-mail.

Ao assinar este consentimento, concorda que foi informado/a acerca do procedimento do estudo, que compreendeu toda a informação, para além de autorizar a gravação áudio da entrevista. Deste modo declara que aceita participar de livre vontade neste estudo, autorizando a utilização dos dados recolhidos para os fins acima descritos.

A sua participação é muito importante!

Desde já, muito obrigado pela sua atenção e colaboração.

Data: ____/____/2021

Assinatura do Participante: _____

A Estudante/Investigadora: _____

Anexo 2 - Tabela 3 - Guião de entrevista às mães com temáticas, objetivos e questões

Temas	Objetivos específicos	Questões
<p>Tema A: Legitimação da entrevista</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Legitimar a entrevista. • Justificar o tema e a entrevista. • Incentivar a colaboração do/a entrevistado/a. 	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação da entrevistadora. • Informar o/a entrevistado/a sobre: <ul style="list-style-type: none"> ○ Tema; ○ Objetivos do estudo; ○ Responsáveis, ○ Metodologia ○ Apresentação/divulgação dos dados. • Solicitar a colaboração do/a entrevistado/a, para a consecução do estudo a realizar. • Informar o/a entrevistado/a, acerca dos principais objetivos da entrevista. • Assegurar a confidencialidade e o anonimato. • Solicitar autorização para gravação áudio da entrevista. • Colocar a gravação/transcrição da entrevista à disposição do/a entrevistado/a.

Tema B:

Caracterização sociodemográfica do/a entrevistado/a

- Identificar o/a entrevistado/a

- Dados do Questionário Sociodemográfico -

Caracterização do entrevistado/a:

- Sexo
- Idade
- Distrito
- Grau de parentesco
- Nível de habilitações

Tema C:

Transformações Físicas e Biológicas

- Identificar aspetos do desenvolvimento biológico da pessoa com PDI
- Compreender como pais lidam com as mudanças

1- O que acha da percepção que o seu/sua filho/a tem sobre as mudanças da puberdade?

2- Quais foram as primeiras mudanças físicas que seu/sua filho/a percebeu?

3- Para si como foi /é lidar com essas mudanças?

4- O seu/sua filho/a esteve ou tem um relacionamento amoroso? (Se sim: como é vivido?)

5- Para si o que é sexualidade?

6- Que tipo de informação deu ao seu/sua filho/a sobre sexualidade?

7- De que forma essa informação é transmitida?

8- Que tipo de informação ele/ela procura?

9- Quais as estratégias utilizadas para evitar abusos/ violência sexual?

10- O que informou sobre métodos contraceptivos?

Tema D:

Componente relacional / afetiva e Componente psicossocial

- Identificar os tipos e níveis de relacionamento vividos
- Identificar a percepção de pais e técnicos acerca da sexualidade dos jovens com dificuldade intelectual
- Identificar estratégias utilizadas por pais e técnicos na abordagem do tema com o jovem com dificuldade intelectual

11- Que ideia tem sobre a forma como seu/sua filho/a desenvolve a sua sexualidade?

12- Que sentimentos surgem relativamente à sexualidade do seu/sua filho/a?

Anexo 3 - Tabela 4 - Guião entrevista técnicos com temáticas, objetivos e questões

Temas	Objetivos específicos	Questões
<p>Tema A: Legitimação da entrevista</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Legitimar a entrevista. • Justificar o tema e a entrevista. • Incentivar a colaboração do/a entrevistado/a. 	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação da entrevistadora. • Informar o/a entrevistado/a sobre: <ul style="list-style-type: none"> ○ Tema; ○ Objetivos do estudo; ○ Responsáveis, ○ Metodologia ○ Apresentação/divulgação dos dados. • Solicitar a colaboração do/a entrevistado/a, para a consecução do estudo a realizar. • Informar o/a entrevistado/a, acerca dos principais objetivos da entrevista. • Assegurar a confidencialidade e o anonimato. • Solicitar autorização para gravação áudio da entrevista. • Colocar a gravação/transcrição da entrevista à disposição do/a entrevistado/a.

Tema B:

Caracterização sociodemográfica do/a entrevistado/a

- Identificar o/a entrevistado/a

Tema C:

Transformações Físicas e Biológicas

- Identificar aspetos do desenvolvimento biológico da pessoa com PDI
- Compreender como técnicos lidam com essas mudanças
- Identificar a percepção sobre os tipos e níveis de relacionamento amoroso do utente

Tema D:

Componente relacional / afetiva e Componente psicossocial

- Identificar a percepção de pais e técnicos acerca da sexualidade dos jovens com dificuldade intelectual
- Identificar estratégias utilizadas por pais e técnicos na abordagem do tema com o jovem com dificuldade intelectual

- Dados do Questionário Sociodemográfico - Caracterização do entrevistado/a:

- Sexo
- Idade
- Habilitações literárias
- Tempo de atuação na área
- Recebeu formação na área da sexualidade? (Se sim, qual?)

- 1- O que acha da percepção que o utente tem sobre as mudanças da puberdade?
- 2- Quais foram as primeiras mudanças físicas que o utente percebeu?
- 3- Para si como é lidar com essas mudanças?
- 4- Algum utente já esteve ou tem um relacionamento amoroso? (Se sim: como é vivido?)
- 5- O que entende por sexualidade?
- 6- Que tipo de informação dá ao utente com PDI sobre sexualidade?
- 7- De que forma essa informação é transmitida?
- 8- Que tipo de informação procuram?
- 9- Quais as estratégias utilizadas para evitar abusos/ violência sexual?
- 10- O que informou sobre métodos contraceptivos?

11- Que ideia tem sobre a forma como a pessoa com PDI desenvolve a sua sexualidade?

12- Que sentimentos surgem quando fala da sexualidade das pessoas com PDI?

Anexo 4 - **Figura 1** - Mapa de codificação extraído do NVIVO

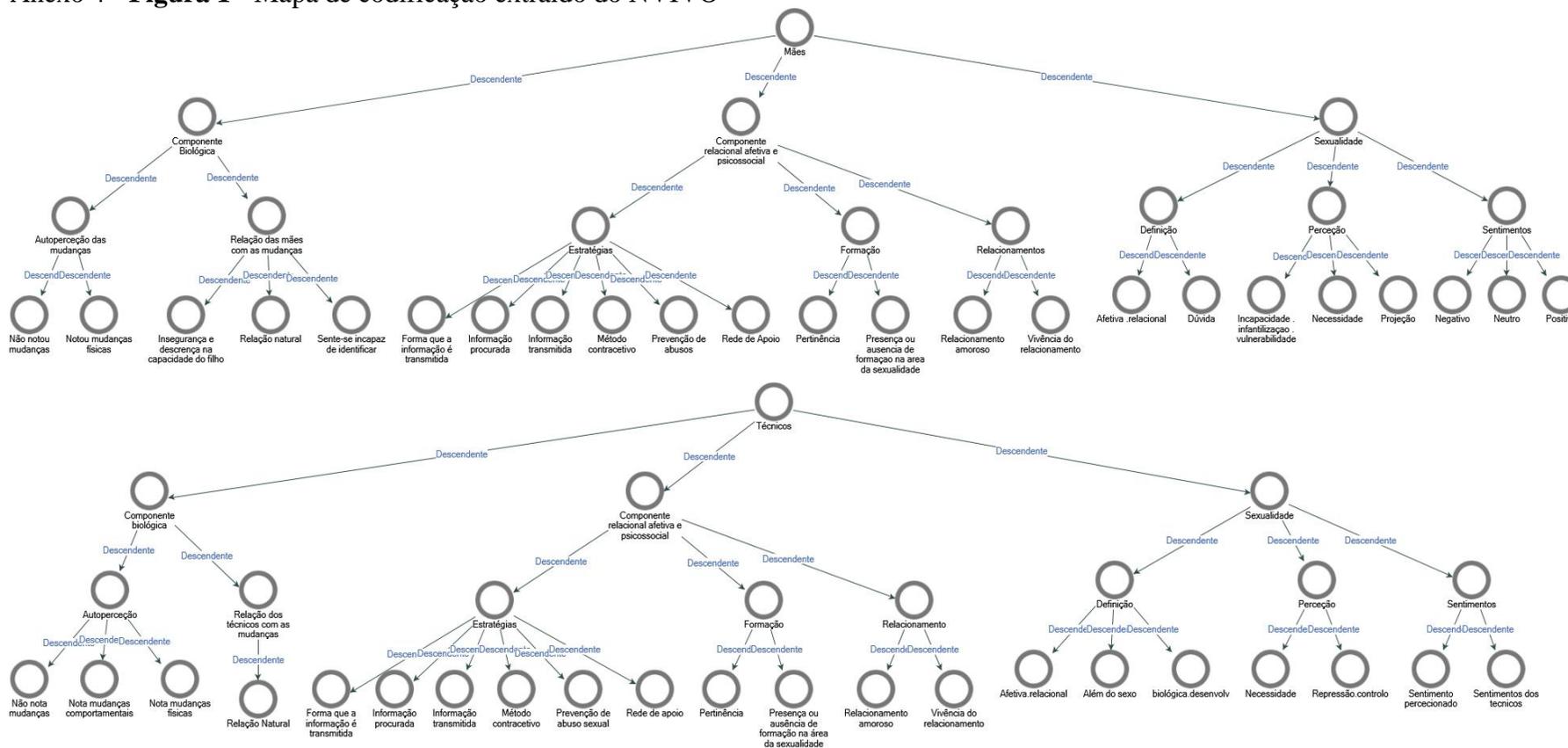


Figura 1. Output NVivo com mapa de codificação contendo todas as categorias e subcategorias dividias por temáticas para cada grupo de entrevistados

Anexo 5 - **Figura 2** - Comparação pelo número de referências codificadas das mães e dos técnicos.

Mães				Técnicos	
Componente relacional afetiva e psicossocial			Compon... Autop...	Sexualidade	Componente relacional ...
Estratégias	Formação	Relaciona...		Percepção	Estratégias
Sexualidade			Relaçã...	Sentimentos	Relacionamento
Percepção	Definição	Sentimentos		Definição	Formação
			Componente biológica		
			Relação dos técnicos com as ...	Autopercepção	

Figura 2. Comparação pelo número de referências codificadas das mães e dos técnicos.

Anexo 6 - Tabela 13 - Definição das categorias e subcategorias e critérios de inclusão das respostas das mães entrevistadas enquadrados na temática “Sexualidade”

Categoria	Subcategoria	Critério de inclusão
Definição: Definição de sexualidade	Afetiva/relacional	Inclui as unidades de registo que apresentam o conceito de sexualidade como uma componente afetiva e/ou relacional
	Dúvida	Inclui as unidades de registo que apresentam dúvida ao definir o conceito de sexualidade
Percepção: Percepção da sexualidade da pessoa com PDI	Incapacidade/ infantilização/ vulnerabilidade	Inclui as unidades de registo em que veem os filhos como incapazes, vulneráveis ou enxergam como bebês ao revelar a forma como percebem sexualidade destes.
	Necessidade	Inclui as unidades de registo em que percebem a sexualidade como uma necessidade fisiológica
	Projeções	Inclui as unidades de registo em que projetam novas possibilidades ao perceber a sexualidade da pessoa com PDI
Sentimentos: sentimentos que surgem ao abordar a sexualidade da pessoa com PDI	Negativo	Inclui as unidades de registo em que referem sentimentos negativos ao abordar a sexualidade da pessoa com PDI
	Neutro	Inclui as unidades de registo em que referem sentimentos neutros ao abordar a sexualidade da pessoa com PDI

Positivo

Inclui as unidades de registo em que referem sentimentos positivos ao abordar a sexualidade da pessoa com PDI

Anexo 7 - Tabela 15 - Definição das categorias e subcategorias e critérios de inclusão das respostas dos técnicos entrevistados enquadrados na temática “Sexualidade”

Categoria	Subcategoria	Critério de inclusão
Definição: Definição de sexualidade	Afetiva/relacional	Inclui as unidades de registo que apresentam o conceito de sexualidade como uma componente afetiva e/ou relacional
	Além do sexo	Inclui as unidades de registo que referem que sexualidade está além do ato sexual
	Biológica/ do desenvolvimento	Inclui as unidades de registo que apresentam o conceito de sexualidade como uma componente biológica/ do desenvolvimento
Percepção: Percepção da sexualidade da pessoa com PDI	Necessidade	Inclui as unidades de registo em que referem a sexualidade como uma necessidade.
	Repressão/Controlo	Inclui as unidades de registo em que referem repressão ou controlo ao perceber a sexualidade da pessoa com PDI
Sentimentos: sentimentos que surgem ao abordar a sexualidade da pessoa com PDI	Sentimento percebido	Inclui as unidades de registo em que referem os sentimentos percebidos pelos técnicos ao abordar a sexualidade da pessoa com PDI
	Sentimento dos técnicos	Inclui as unidades de registo em que referem os sentimentos dos técnicos ao abordar a sexualidade da pessoa com PDI

Anexo 8 - Tabela 16 – Categorias, subcategorias e exemplos – Tema C: Transformações Físicas e Biológicas– Mães

Tema C	Categoria	Subcategoria	Unidades de contexto
Componente biológica	Autopercepção de mudanças	Não notou mudanças	“ele nunca... nunca senti nada da parte dele, virada para esse lado” (M1) "Eu acho que não tinha grande conhecimento nem das mudanças, nem nada disso" (M3)
		Notou mudanças físicas	“(..).a questão do corpo... ela lida muito bem com o corpo dela. Gosta, gosta de... das maminhas dela, gosta das pernas e... ela gosta do corpo dela!” (M2) “(..). e ela foi lidando com aquilo normalmente”(M4)
	Relação das mães com as mudanças	Insegurança e descrença na capacidade do filho	“lidou melhor que eu! (...) eu pensei que ela se fosse atrapalhar a pôr o penso e a... Não ir à casa de banho. Andar... andar... com roupa suja. Era uma preocupação minha, mas não.” (M2)
		Incapacidade em identificar	“E também não tenho formação pra esses... pra o problema que tenho em casa. (Suspiro) Também não sei se não serei... se não, não saberei também identificar, percebe?” (M1)
		Relação natural	“Não vejo nada da parte dele, mas como eu faço aquilo tão naturalmente... não faz... ele nunca... nunca senti nada da parte dele, virada para esse lado” (M1) “Não foi muito difícil” (M3) “(..). a F4 teve um desenvolvimento muito... não digo normal, mas muito semelhante a qualquer criança.” (M4)

Anexo 9 - Tabela 17 – Categorias, subcategorias e exemplos – Transformações Físicas e Biológicas – Técnicos

Tema C	Categoria	Subcategoria	Unidades de contexto
Componente Biológica	Autopercepção de mudanças	Nota mudanças físicas	“(...)são pessoas, acabam por ter as mesmas alterações que nós todos.” (T1) “(...)é mais fácil se calhar nas raparigas, nas mulheres, né? Ela tem noção do que é a menstruação (...)os rapazes é mais complicado se perceber, mas acho que têm consciência de qual... consciência das suas necessidades fisiológicas (...)” (T3)
		Nota mudanças comportamentais	“A curiosidade é normal, mas acaba por ser muito... a... uma manifestação muito semelhante à dos adolescentes. Portanto, é a proximidade, o toque, os risos, gostar de estar.” (T1) “(...) há um ou outro que se sente nitidamente, está numa fase de maior sexualidade. E... E, até porque, lá está pelo comportamento.” (T4)
		Não nota mudanças	“E os mais novos só me ocorre assim de um. Que passei muito tempo com ele e ele não demonstrou nada.” (T2)

Relação dos técnicos
com as mudanças

Relação natural

“Pra nós enquanto técnicos é fácil. (...) É o melhor sítio para se poder vivenciar, porque fora daqui isto não existe. (...) É como nas escolas, o contexto acaba por ser muito, muito semelhante.” (T1)

“E tentava falar com eles e explicar da forma depois que na altura eu encontrasse mais adequada, consoante ao utente, para fazê-lo sentir-se bem, normais. Sem se preocuparem.” (T2)

“Não tenho assim grande problema em falar com elas e (...) tento que não seja tabu pronto, para elas e para os outros também” (T3)

“Eu acho que nós, técnicos, já lidamos com muito mais naturalidade.” (T4)

Anexo 10 - Tabela 18 – Categorias, subcategorias e exemplos – Tema D: Componente relacional/afetiva e componente psicossocial – Mães

Tema D	Categoria	Subcategoria	Unidades de contexto
Componente relacional/afetiva e componente psicossocial	Estratégias	Informação transmitida	<p>“vejo na, na F2 que ela tem necessidades, é... exato. Que ela também tem desejos (...) quando eu vejo que ela dá-me sinais, eu... ah... falo com ela. (...) É... e tenho visto dar sinais, mas não... Mas ela gosta de ver!” (M2)</p> <p>“É embora eu também saiba que ela tem formação também na instituição, sempre, sempre a informei de que... não deverá fazer aquilo que não quer, não deverá deixar que as pessoas é... toquem, tenham qualquer tipo de relação, que a beijem, a acariciem se ela não quiser. É... sempre disse isso. Mesmo que ela ache que isso magoe a outra pessoa, mas ela não quiser deverá, não deverá permitir.” (M3)</p> <p>“Nunca falei com ela, não. Não abordei o assunto com ela porque achei que não devia despertar... este assunto. Se ela me perguntasse, sim. Eu despertar, não, achei que não devia, que não o devia de fazer. Mas nunca tive o mínimo de problema com ela com isso.” (M4)</p>
		Informação procurada	<p>“(caso tivesse autonomia para perguntar) é assim... aí possivelmente teria de pedir ajuda para me ensinar a educá-lo” (M1)</p> <p>“Ela não, não... Ela não, ela não pergunta. A F2 não... não é autónoma a... a este ponto de perguntar e fazer perguntas... não, não é.” (M2)</p> <p>“Sim ela procura, ela é muito interessada nesse tipo de coisas de especialmente nas paixões, nos casamentos.” (M3)</p>
		Transmissão da informação	<p>“(...) eu falo com a F2 muito, mas não sei se ela me entende (...) a televisão, o Facebook, essas coisas, ensinam muito às pessoas” (M2)</p>

“(...)e falamos de tudo, não é? Também vimos filmes, vimos documentários, coisas sobre, sobre... às vezes comentamos, não é? Sobre os filmes que vemos. Falámos sobre o Tema assim.” (M3)

Método contraceutivo

“bom a... falaram-me na pílula para ela começar a tomar, mas a gente tinha uma consulta para planeamento familiar, só que até à data ela ainda não foi chamada. E eu também não... não me tenho preocupado assim, muito porque sei que a F2 quando é, é abordada a... assim mais pr’o ríspido e... Ela, ela conta. Ela chegar a casa e conta-me” (M2)

“(...) também (é informada) sobre a relação sexual só com preservativo, embora a F3 tenha, tenha de facto um dispositivo anticoncepcional, mas, mas de qualquer maneira, isto não impede, que ela, que ela use, que ela exija da parte do namorado, ou das pessoas com quem se relaciona a esse nível, o preservativo por causa das doenças transmissíveis.” (M3)

“Tive que ter autorização para lhe fazer a laqueação. E fiz. Fizemos a laqueação.” (M4)

Prevenção de abusos

“Não sei... mas é uma coisa que eu tenho muito medo. Porque... ele não fala, não é? E eu isso, tenho muito medo em relação ao meu filho. Porque... como ele não fala, percebe?” (M1)

“(...) a instituição ensina-nos a não... a não. Que ela deixe a andar sempre a ser agarrada ou apalpada ou pronto, eles evitam sempre essas coisas e eu também ensino, que ela não deve deixar mexer e qualquer pessoa a... que a gente não conheça é... para não mexer. (...) Seja em qualquer sítio do corpo e ela sim, ela... ela... ela aí percebe que alguém que, que não a conheça ela não deixa.” (M2)

		<p>“Pronto, as estratégias são muito a... a F3 temos que ter algum cuidado ao acompanhá-la, sempre que possível estar acompanhada. (...) Evitar que a F3 de facto ande sozinha porque ela é muito vulnerável” (M3)</p> <p>“A F4 aí com... 14, 15 anos houve uma pessoa que tentou a... abusar dela. Na minha própria casa. E onde a irmã viu também e elas tiveram... dois meses para me contar. E contaram-me. Não chegou. Eu fiz a laqueação à F4 com essa idade, achei que devia de fazer, mas pronto, aquele episódio ficou fechado e a F4 nunca mais falou, nunca mais procurou. Nada, nada, nada, nada. Eu neste aspeto, acho que sou uma mãe sortuda, porque eu nunca tive o mínimo de problema com ela com isso. (...) Depois a única estratégia que tive foi, pronto, tivemos tipo uma reunião com o ginecologista e ele fez um conselho ético no...no hospital e eu pedi-lhe para fazermos, pronto. Tive que ter autorização para lhe fazer a laqueação. E fiz. Fizemos a laqueação.” (M4)</p>
	Rede de apoio	<p>“Sinto que se faltar eu à F3 ou alguém de nós da família, a irmã, ou o sobrinho, são as pessoas mais de perto, né? Depois assim, uma ou outra pessoa e a instituição.” (M3)</p> <p>“É assim, eu tive sempre alguma ajuda. Tive sempre a APP (APPACDM) que teve sempre por trás de mim, que foi sempre o meu pilar, não é?” (M4)</p>
Relacionamentos	Relacionamento amoroso	<p>“Em contrapartida... tem uma mocinha que diz que é a namorada.” (M1)</p> <p>“Não (tem relacionamento amoroso). (...) Ela gosta muito do... do (nome do rapaz).” (M2)</p>

“Sim, ela tem um namorado agora, até aí, aí na instituição, e já teve mais do que um, mas agora há uns anos que tem um namorado que também é da instituição.” (M3)

“Não, não. (...) não, por incrív... pronto, não calhou.” (M4)

Vivência do relacionamento “E ele cada vez que a vê é uma alegria, ele vai-se a ela, ele beija-a. Ela beija-o e ele dá um jeito dela o beijar. (...) Brinco com a situação. Eles coitadinhos, precisam é que a gente os acarinhe. Se eles têm. No caso dela que fala e coiso... se ela tem essa reação, qual é o menino que não aceita a situação? Por que? (...) Eles, coitadinhos, precisam é de carinho e de muita atenção.” (M1)

“Ela fala muito do (nome do rapaz) e fala, e ainda a dar beijos e abraços e... (riso) pronto, o miúdo é que não é assim, muito de... de mimos... de... afetivo, de... e então foge. Foge dela! E ela fica assim um bocadinho pra o triste.” (M2)

“Mas pronto, ela tem este relacionamento amoroso já há uns anos. E que lhe dão... alguma estabilidade... algum conforto, embora, pronto, a F3 não é muito segura relativamente ao... aos contactos que fazem com ela, ela tem de ser muito acompanhada porque facilmente... facilmente tem contactos com outras pessoas.” (M3)

“Quando ela dizia que queria ter um namorado eu dizia-lhe: ‘olha lá filha, tá bem, mas a mãe não te o pode comprar um. Namorados não se compram.’, né? Namorados não se compram. Tinha que acontecer. ‘A mãe não pode ir ao supermercado e comprar te um namorado’, pronto e ela ficava. Foi a forma que eu arranjei de... de lhe conseguir responder à questão que ela me tava a pôr, né? Agora, não sei se foi bom, se foi mau.” (M4)

Formação	Presença/ausência de formação na área da sexualidade	<p>“(…) e eu inclusive fui aí a uma reunião... não era uma reunião (...) sim uma formação... e pronto, tudo quanto a técnicas e isso eu não achei que o F1 tivesse essas reações, percebe?” (M1)</p> <p>“eu acho que isso pronto, mesmo, mesmo sendo ela assim, e tendo aulas específicas para o problema dela, eu acho que elas deviam falar nisso. E até deviam de fazer reuniões com os pais... a... para a gente saber lidar melhor com a situação. (...) Mas até à data, não, não falaram nisso. Não aborda os pais. Pelo menos a mim não. Não tenham falado muito nessa... nessa situação.” (M2)</p> <p>“eu própria tenho feito alguma informação neste nível, até por causa da minha da minha profissão, não é? (...) fiz formação até mesmo cursos sobre sexualidade para deficientes e, portanto, não sei.” (M3)</p> <p>“Não” (M4) – Não fez formação na área</p>
	Pertinência	<p>“Não (acho pertinente) ... quer dizer, eu como fui assistir, ouvir e como nada se adequava e como não vejo da parte dele qualquer reação, com a qual eu precise de aprender mais. Porque as vezes se ele tivesse uma reação, né? Eu teria interesse em saber mais. (M1)</p> <p>“se as mães, a... com crianças... com deficiência a... tivessem e apoio neste sentido, a gente se calhar, sabia dar as respostas mais corretas a... a eles. (...) eu acho que que havia de haver um... um espaço e uma pessoa nessa área para explicar à gente as dificuldades... quando eles perguntam. Por enquanto, a F2 não pergunta nada disso, não é? Mas há crianças mais autónomas.” (M2)</p> <p>“De qualquer maneira de nós nunca sabemos tudo, não é? E portanto... talvez a instituição é... Sim, não há, não há grande, grande proximidade com os pais a este nível. (...) Formação... Não, nunca houve. Não sei, se calhar... não lhe sei responder muito bem a isto. Talvez fosse necessário, sim, porque eu não sei também qual é o tipo</p>

de, de relação que há com os outros pais, né? Também não estou muito dentro disto, portanto, não sei.” (M3)

“Não digo que não seja. Há muita coisa que é importante saber-se e ter-se ajuda, sim. Eu não tive, mas não sei se não seria preciso ter. não sei se não é bom ter, porque é bom a gente ter ajuda. Embora eu tenha tido sempre aquele pilar, né? Porque alguma coisa, eu tive sempre aquele pilar atrás de mim, mas não lhe posso dizer que não era bom ter. É, é bom. É bom, mas pronto, a mim não me aconteceu. Com ela não me aconteceu. Nunca tive que lidar com aquele problema.” (M4)

Anexo 11 - Tabela 19 – Categorias, subcategorias e exemplos – Componente relacional/afetiva e componente psicossocial – Técnicos

Temática D	Categoria	Subcategoria	Unidades de contexto
Componente relacional/afetiva e componente psicossocial	Estratégias	Informação transmitida	“(…) informação sobre a menstruação sobre a gravidez, sobre os contraceptivos... (..) agora a questão tem muito a ver com o respeito pela privacidade. (...) tem essa preocupação com estas questões também da privacidade, do respeito pelo corpo, pelo outro, não se sentirem invadidas na sua intimidade” (T4)
		Informação procurada	<p>“Se podem namorar, se aqui podem almoçar juntos, se podem dar a mão, a... se podem dar um beijinho e... é muito... que já é uma conquista, não é? Que já é uma conquista. A... tentar esclarecer se algum tipo de comportamento é um mau comportamento... a... nós tentamos trabalhar nisto muito no sentido de se perceber que o corpo é de cada um e que não é invasão se a pessoa permitir que seja o que for, seja em que circunstância for.” (T1)</p> <p>“É assim, eles as vezes usam certos temas, certos termos sobre, mas não sei se têm consciência do que é. (...) diretamente, não, a não ser nessas situações normais. Mas, mas não. (...) Que eu me lembre assim, em concreto, acho que não (procuram informação sobre sexualidade)” (T3)</p> <p>“(…) Eu acho que eles sabem que podem falar connosco sobre essas coisas. É aquilo que eu sinto. Porque quando se pede para falar sobre estas coisas é porque se tem a vontade para, não é? Se não, não pediam. Ou podiam falar em casa, mas sabem que não têm à vontade, ou que os pais não têm informação, não têm os meios e que aqui, através da instituição e dos parceiros, é muito mais fácil chegar. (...) Na área de psicologia (...) as ações que são desenvolvidas no campo de estágio são em função dos interesses deles. Portanto, eu recordo</p>

que uma última estagiária que eu tive da universidade aqui conosco, fez um trabalho espetacular sobre as emoções e o namoro, (...) sobre a série de emoções e o namoro, o respeito pelo corpo, fez sobre a autonomia (...)” (T4)

- Transmissão da informação “(...) quando nós temos mais disponibilidade, fazemos ações dirigidas aos jovens. E tínhamos, eu e a T4, tivemos durante alguns anos um grupo de... de competências pessoais e sociais e eram trabalhadas estas temáticas. (...) Atividades mais práticas, sim. E muito de escuta ativa. Tentar perceber onde é que nós podíamos? Qual era a dúvida? De que forma que ela era representada? Como é que podíamos ajudar? Como é que podíamos interagir? (...)” (T1)
- “(...) se a gente tivesse mais adolescentes se calhar era diferente. Até poderia dizer que o tema da sexualidade poderia ser... é pá, poderia ser muito mais discutido, faziam-se conseguir arranjar muito mais facilmente um grupo onde se pudesse discutir isso. (...)” (T2)
- “(...) eu e minha colega tínhamos um grupo de desenvolvimento de competências pessoais e sociais, trabalhávamos muito essas discussões, ou seja, embora nós fôssemos as mediadoras, quem fazia no fundo as sessões eram eles porque que era em função do desejo deles e dos interesses e das aspirações deles que nós fazíamos o desenvolvimento das a, das sessões. Foi sendo muito trabalhado. (...) E temos feito assim, temos feito várias sessões.” (T4)
- Método contraceptivo “enfermeira A.da escola de enfermagem também foi, também veio inclusivamente com métodos contraceptivos, explicar como é que funcionam, como é que não funcionam, o ciclo menstrual, como é que acontece, como é que não acontece, portanto abordávamos muito essas questões com elas sempre, sempre no sentido de... mais pra a educação para a sexualidade, para a saúde, pronto.” (T4)

Prevenção de abusos

“(…) muitas vezes há uma carência afetiva, há uma necessidade muito grande de sentir desejado... e poder ver uma entrega, assim, despropositada. É... é muito no sentido de que essas situações não podem acontecer. E muitas vezes nós como já conhecemos os pais, sabemos que há algum risco e tentamos evitar, tentamos alertar, tentamos estar muito próximos das famílias, ahn... para tentar evitar uma situação que possa ser danosa pra o próprio, não é? (...)” (T1)

“(…) assim, dos utentes que a gente vê que são mais agitados que poderão ter comportamentos mais instáveis o que a gente faz é estar sempre a vigiá-lo. Se eles um dia vão por esse caminho, sabe Deus. Ah... mas a estratégia é, não sei, é vigiar o máximo possível. Nunca os deixar totalmente sozinhos durante muito tempo...” (T2)

“(…) temos o regulamento interno, né? Qualquer situação que ocorra, recorremos logo a aqui em cima à coordenação e eles próprios também sabem. Contando que eles já são auto, alguns já são autónomos a esse ponto de se sentirem que ou alguém lhes bateu ou alguém fez isto ou não sei o que, eles próprios sabem que podem vir cá acima, ou se não for cá acima a nós lá em baixo.” (T3)

“É assim, nós temos uma política de prevenção de maus-tratos. É um dos nossos documentos fundamentais é esse, qualquer cliente que seja a... molestado e qualquer colaborador que tenha conhecimento disso tem o dever de comunicar ao superior hierárquico, ou coordenador e mediante a situação é sempre reportada à direção. Tomar as medidas mais drásticas ou não depois depende do teor, mas aí nós estamos sempre em articulação com as entidades competentes, sempre. Nós nunca tivemos assim nenhum dissabor. (...) temos este documento que é o que norteia e que é de conhecimento geral. Tanto, e, portanto, a Política de Prevenção de Maus-Tratos como o Código de Ética que norteia o comportamento e a conduta de todos os

		colaboradores aqui dentro da APP. Portanto, todos eles têm conhecimento” (T4)
	Rede de apoio	“nós temos uma boa rede de parceiros na Comunidade e a escola de enfermagem nesse aspeto, sempre foi a nossa aliada.” (T4)
Relacionamentos	Relacionamento amoroso	<p>“Sim” (T1) – respondendo se algum utente está ou esteve em relacionamento amoroso.</p> <p>“(…) dos que eu lido, dos que eu intervenho... nenhum... que eu saiba... nenhum tem. Há outros utentes que tem, que eu sei, mas dos que eu intervenho... acho que não.” (T2)</p> <p>“Ah... eu penso que sim, eu penso que sim.” (T3)</p> <p>“(…) vou me lembrando de alguns casos, temos um caso em costume dizer que é uma delícia e porque é mesmo uma delícia.” (T4)</p>
	Vivência do relacionamento	<p>“É o melhor sítio para se poder vivenciar, porque fora daqui isto não existe. Na maior parte das casas ainda não há permissão para que aconteça. Então é aqui que acontece. É como nas escolas, o contexto acaba por ser muito, muito semelhante.” (T1)</p> <p>“Não tenho bem a certeza, porque só me apercebi há pouco. Pronto, já me tinham dito, mas como estou muito pouco tempo naquela sala, ainda não tinha a percepção de, disso, mas... Não sei.” (T3)</p> <p>“(…) É aquele namorisco de: ‘dou-te a mão’, ‘dás me um beijinho no rosto?’, do ‘gosto muito falar contigo e continuo a falar contigo sim nos intervalos todos independente dos outros colegas’... nós percebemos que aquela pessoa tem mais afinidade naquele momento com aquela. E aproxima-se mais. Entre eles só há um caso que me recorde que talvez tenha a intenção de um relacionamento assim mais</p>

		<p>próximo, nem de intimidade, intimidade. Mas mais próximo, sim, até porque é assim, o fruto proibido é o mais apetecível sempre. E as pessoas com deficiência são sempre muito castradas na sua sexualidade. E são sempre muito castradas sobretudo pelos seus pais, tanto quando tem um bocadinho mais de abertura, é um convite a perseguir. Não quer dizer que seja aqui uma loucura e um desvanio, não é isso, mas sim para continuarem e, e para ficarem mais próximos de. E isso é muito importante.” (T4)</p>
Formação	Presença/ausência de formação na área da sexualidade	<p>“A... especificamente na área da sexualidade, não, embora tenha feito, tenha procurado nessa área as formações mais curtas. Não, não falamos num bacharelato, nem numa licenciatura, nada de muito específico nessa área, mas sim, sempre que há alguma formação que me interesse nessa área, acabo por fazer” (T1)</p> <p>“Eu tenho ideia de que eu já fiz uma. Mas já foi há algum tempo” (T3)</p> <p>“É assim, para a área da sexualidade especificamente não. (...) Nós na altura da licenciatura tínhamos algumas disciplinas que abordavam estas questões das necessidades específicas de educação e também uma componente marginal da sexualidade e tudo mais, a... especificamente da área? Não, não. (...) Embora tenha feito algumas formações por interesse próprio e também... porque depois, quando estamos a trabalhar nesta área, há muita coisa que tem que ser a partir de nós procurar, não é?” (T4)</p>
	Pertinência	<p>“(...) nós precisamos dessa informação e, sobretudo, de aprender, adquirir ferramentas para aprender também lidar com as famílias. É um tema tabu de facto.” (T1)</p> <p>“Lá está, depende do público. Cada pessoa é uma pessoa, cada patologia é uma patologia, há uns se calhar mais praí, mais violentos,</p>

mais ‘coiso’, se calhar não era muito, muito boa ideia. (...). Lá está, isso depende...” (T2)

“Sim, acredito. É assim, é se calhar mais para os pais, eu acredito que seja algo que faça falta, porque acredito que eles não saibam o que fazer ou com os ajudar. (...) Mas é assim para nós, faz sempre falta. E quanto mais informação, melhor e quanto mais nem que seja, ahn... informação teórica não precisa de ser prática, pronto, já há, é verdade, mas se calhar também não há tanta assim, não sei, não tenho, não tenho assim muita noção. A... mas claro quando preciso, ou quando tenho alguma dúvida, vou ter, vou sempre procurando ou, lá está agora há também acho que há uma formação que vou fazer um dos temas é este da sexualidade. Acho que é assim que se chama sexualidade na deficiência, assim mais ou menos. Ahn...temos maior parte das pessoas inscritas nessa formação, no meio de tantos temas, esse é um dos temas com mais pessoas inscritas. Portanto, eu acho que acabou por ser algo que se houver formações vai sempre haver pessoas a ir e é um assunto que faz sempre falta.” (T3)

Anexo 12 - Tabela 20 – Categorias, subcategorias e exemplos – Sexualidade – Mães

Temática	Categoria	Subcategoria	Unidades de contexto
Sexualidade	Definição		<p>“Pra mim... pra mim a sexualidade é o amor. É um... é uma pessoa com o qual... Eu, no meu caso né? que sou casada. É uma pessoa com o qual me sinto bem. Eu, pronto, tenho uma certa... atração, pelo meu o meu marido...” (M1)</p> <p>“A sexualidade faz parte do casal (...) temos carinhos, temos é... Tudo possa relacionar com um casal.” (M2)</p>
		Afetiva/relacional	<p>“Sexualidade é todo tipo de... de relação que se estabelece entre as pessoas. Especialmente ou entre o casal, ou entre pessoas do mesmo sexo, mas com algum relacionamento amoroso, não é? (...) Mas para mim a sexualidade é todo esse relacionamento com, com... das pessoas umas com as outras que envolve, de facto, algum... alguma proximidade física, que também algum carinho, algum, alguma empatia. Tudo isso está envolvido no meu conceito de sexualidade. (...) As relações sexuais são derivadas de tudo isso (...)” (M3)</p>
		Dúvida	<p>“Não te consigo responder. (Silêncio). (...) Mas o que é pra mim a sexualidade?... Não sei o que lhe diga. (...) aliás é um ponto... alguns dos pontos que eu nunca parei para pensar, né? Minha vida é muito ocupada e tendo a pensar sempre nos outros e não em mim. Por isso... ah... não lhe sei responder a isso. Gostava, mas não sei.” (M4)</p>
	Percepção	Incapacidade/ infantilização/ vulnerabilidade	<p>“É um... eu as vezes digo, que ele é eternamente o meu bebé. Porque... não vejo, eu não vejo interesse nenhum no F1 no sexo. Eu... com os olhos de mãe” (M1)</p> <p>“(...) não tem capacidade pra isso.(...) Gostava que ela, que ela tivesse essa experiência. Como mãe gostava que é para que ela, para ela saber o que é o amor... A paixão... essas coisas todas. Mais não creio que, ela vá ter essa experiência.” (M2)</p> <p>“(...) penso que horas que continua a ser muito vulnerável e penso que vai ser até ao final da vida dela.” (M3)</p>

	Necessidade	<p>“Eu... eu aceito isso bem, porque faz parte. Faz parte das mulheres, gostarem sempre de alguém, a... e quererem... e quererem mais, pois. Mas... a... ela pronto não passa disto, né? A... do gostar. Mas... eu vejo que a F2 às vezes tem desejos. (...) Tem a necessidade de um carinho, apesar da gente lhe dar não é, mas não é a mesma coisa.” (M2)</p>
	Projeções	<p>“(...) acho que acho que posso dizer que também acho que é importante... a vida sexual destas pessoas, não é? Porque eles têm ambições como, como, como qualquer outra pessoa, sem deficiência. E gostariam de ter filhos e gostariam de ter marido e mulher e ter uma casa e ter tudo isso (...) Estas pessoas que não têm direito de facto a ter uma sexualidade como qualquer outra, não é? Não têm direito e eu acho que mesmo as Instituições deviam lutar nesse sentido, deviam lutar mais, por isso, ser mais exigentes a esse nível. Que estas pessoas precisam, de facto, de, de ter uma vida este nível como qualquer pessoa, não é? Mas precisam de grande apoio os pais sozinhos é impossível dar, dar apoio a...a... que eles necessitam porque, isto, uma vida integral exige um esforço muito grande da parte das famílias destas pessoas não é porque ela eles precisam de apoio a todos os níveis... (...)” (M3)</p> <p>“Não lhe fechava as portas (caso a filha iniciasse um relacionamento). Não, não lhe dizia. (...) Mas não, acho que não lhe fechava a porta. Embora me custasse muito, sim. Embora me custasse muito, eu acho que me iria custar muito, mas não lhe fechava a porta. Deixava-a ser feliz.” (M4)</p>
Sentimentos	Negativo	<p>“(...) os sentimentos são geralmente sentimentos de insegurança (...) sinto-me insegura (...) Porque... porque sei que ela não tem grande capacidade para se defender e, portanto, insegurança. Isso eu sinto relativamente à sexualidade da F3, sinto-me de alguma forma insegura.” (M3)</p> <p>“(Emocionou-se) Muito mal. Gostava mais que ela uma tivesse uma vida normal, né? Fosse normal. Mas dentro disto, prefiro que ela seja assim. Não sofre ela e não</p>

sofro eu. (...) Não sofre ela e não sofro eu. Prefiro que ela seja assim. Acho que é uma mais-valia para ela e pra mim.” (M4)

Neutro

“Uma coisa normal.” (M1)

Positivo

“Fico admirada” (M2)

Anexo 13 - Tabela 21 – Categorias, subcategorias e exemplos – Sexualidade – Técnicos

Temática	Categoria	Subcategoria	Critério de inclusão
Sexualidade	Definição	Afetiva/relacional	“(...) há a proximidade, há o afeto, né? Há o estabelecimento da relação.” (T1) “(...) afeto á sexualidade, desejo é sexualidade.” (T4)
		Além do sexo	“(...) não se restringe ao ato propriamente dito, não é?” (T1) “(...) masturbação é sexualidade, afeto á sexualidade, desejo é sexualidade. Não tem que ser sexualidade sinônimo de sexo e ponto. Ato em si, não é? Porque não tem que ser. É um conjunto de circunstâncias, é um conjunto de sentimentos, de emoções, desejos, vontades, mas não se reduz ao ato em si.” (T4)
		Biológica/ do desenvolvimento	“(...)Há todo um... toda a maturação e desenvolvimento (...)” (T1) “Ah... sexualidade... sexualidade tem... tem a ver com... parte tem a ver com o início, tem a ver com as alterações que ocorrem. Eles vão descobrir novas, novas coisas. Vão começar a ter desejos diferentes, desejo por outro... por outra pessoa.” (T2) “(...) no fundo é acaba por ser uma necessidade fisiológica de todos. Qualquer pessoa tem essa necessidade e não... é uma coisa que também não deve ser, ‘né’ omitida, mas escondida... Falar abertamente, porque muitas vezes, às vezes é, a... é difícil de falar até pra nós às vezes. Ou de explicar, não é? Como é o meu caso, agora.” (T3)
	Percepção	Necessidade	“(...) é assim, (vivencia) genericamente, como todos nós. (...) mas no fundo, no fundo a vontade tá lá, o desejo tá lá. A... a vontade de estar com o outro, de sentir o toque, de se sentir amado também (...) Tem como todas as outras, fiel ao seu desenvolvimento, agora é como todo o resto. Podem ser mais

primárias, comportamentos mais primários ou mais básicos, pode haver uma dificuldade em conter as vontades. Pode haver até alguma repulsa pelo próprio corpo por alguma manifestação que não possa... não conseguir ser controlada... quer dizer, há aqui uma série de situações.” (T1)

“(...) eles sentem o mesmo que nós, de certeza. Têm as mesmas necessidades, só que depois lá está, como são medicados, como vivem num contexto muito diferente acaba que as coisas são...dá-se de outra forma.” (T2)

“(...) no fundo é uma necessidade, eles acabam por se autossatisfazer das variadas formas que a gente às vezes acha que nem é, mas pode ser uma autossatisfação deles, ou... acho que não tem sequer noção de que aquilo é algo que é normal, não é? Que eles precisam de resolver, né? Mas que não tem... eles têm recurso porque acabam por descobrir, não é? Mas não saber que podem fazer aquilo à-vontade, sem qualquer problema” (T3)

“(...) em termos biológicos (vivenciam) tal e qual como nós. (...) em termos biológicos, as coisas acontecem mesmos timings que qualquer pessoa dita normal, não é?” (T4)

Repressão/Controlo

“Só por muito... desejo, ahn... ahn... que não é satisfeito... o que acaba por dar azo a outro tipo de comportamentos. (...) acho que há uma retração muito grande. E... é... um misto entre o... o quase assumir-se mesmo com o... um ser assexuado. (...) em termos de vontade, desejo, de desenvolvimento não é mais normalizado porque não é permitido em determinados contextos que assim seja, não é?” (T1)

“Muitos deles recebem inibidores, estão medicados e isso e não... muitos deles não demonstram nada. Depois outros também não tem capacidades, quer dizer, as vezes nem é preciso, não é? Não... muitos deles não demonstram assim. (...) controla-se e muitas vezes nem sentem, passam a não sentir o desejo. Ficam...ficam sem... perdem certas vontades, não é?” (T2)

“E as pessoas com deficiência são sempre muito castradas na sua sexualidade. (...) só tem um senão aqui, como a deficiência intelectual, regra geral, quando são mais adultos, desenvolvem o tipo de patologias associadas normalmente a necessidade de tomar psicofármacos faz com que haja diminuição da libido e que as suas intenções ao nível sexual não cheguem em vias de facto (...)” (T4)

Sentimentos Sentimento percecionado

“há um misto entre, ahn... o à vontade e a vergonha. (...) Portanto os sentimentos as vezes por parte do próprio pode ser confuso” (T1)
 “Entre eles eu acredito que é de frustração às vezes. (...) as vezes também podem ficar, ahn, sem saber o que fazer, mais retraídos, ou até mais agressivos porque tão a proibir de.” (T3)

Sentimento dos técnicos

“(...) nós tentamos que seja uma coisa vista com a normalidade (...)” (T1)
 “Que sentimentos surgem?... falo normalmente.” (T2)
 “Olha a palavra que me... que a mim me surge mesmo é mesmo de afeto. (...) Portanto, eu as palavras que quando eu penso na sexualidade aqui... eu penso numa vertente bonita da sexualidade, porque se calhar, porque é assim que eu acho que é suposto ela ser vivida! Não penso numa perspectiva de maus-tratos, de, de invasão de privacidade, intimidade, nada disso. Penso mesmo numa coisa bonita e num sentimento que que nasce, que cresce e que é alimentado e que fazem as pessoas felizes, pronto, é isso.” (T4)