



ORIGINAL ARTICLE/ ARTIGO ORIGINAL

Sexualidade e Bem-Estar nas Pessoas com Deficiência Intelectual Moderada: Estudo Transversal

Sexuality and Wellbeing in People with Moderate Intellectual Disability: Cross-Sectional Study

JOANA PINTO^{*1}, BRUNO MORGADO²

¹ USF Sem Fronteiras – ACES Feira/Arouca, Santa Maria da Feira, Portugal

² Faculdade de Medicina e Ciências Biomédicas da Universidade do Algarve, Faro, Portugal

RESUMO

Introdução: A deficiência intelectual (DI) tem sido negligenciada ao longo dos tempos, ganhando notoriedade nos últimos anos através de estudos que visam melhorar a qualidade de vida destas pessoas. A sexualidade é um dos pontos que mereceu atenção, pela falta de conhecimentos existente, pelas poucas experiências positivas e sentimentos negativos em relação à sexualidade das pessoas com DI. A grande expansão deste tema ocorreu quando surgiram casos de VIH e frequentes abusos sexuais, nestas pessoas. Pretendemos com este estudo identificar as associações entre indicadores de sexualidade e bem-estar das pessoas com DI, bem como avaliar os níveis de conhecimento, experiência, necessidades e atitudes relacionadas à sexualidade, e a vulnerabilidade ao abuso sexual em situações de coação sexual.

Material e Métodos: O estudo envolveu 86 pessoas com DI moderada (49 homens e 37 mulheres), com idade igual ou superior a 18 anos, não institucionalizadas, da zona Norte de Portugal. Os instrumentos utilizados foram o *Sexuality Knowledge, Experience and Needs Scale for People with Intellectual Disability (SexKen-ID)*, que avalia questões relacionadas com a sexualidade, e o *Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability (PWI-ID)*, que avalia o bem-estar pessoal.

Resultados: Os resultados sugerem que as pessoas com DI apresentam níveis baixos de conhecimento, de experiência, necessidades elevadas e sentimentos negativos face à sexualidade. No que diz respeito a situações de abuso sexual, indicaram uma baixa capacidade de responder de forma assertiva. Não foram encontradas correlações estatisticamente significativas entre a sexualidade e o bem-estar das pessoas com DI.

Conclusão: A falta de conhecimentos em sexualidade deixa as pessoas com DI mais vulneráveis, motivo pelo qual é crucial implementar programas de promoção do bem-estar e educação sexual, a fim de normalizar a expressão da sexualidade e aprimorar a capacidade para gerir sentimentos e lidar com situações de abuso sexual.

ABSTRACT

Introduction: Intellectual disability (ID) has historically been ignored and has only recently begun to receive greater recognition through studies aimed at improving the quality of life of individuals with ID. One area of concern is sexual health, which has been widely neglected, with limited positive experiences and prevalent negative attitudes towards sexuality in this population. This became a prominent issue when the first cases of HIV were reported as a result of frequent sexual abuse. This led to the implementation of sexual education programs. Prior to this, sexuality was repressed by the caregivers and relatives of individuals with ID, and this can still be observed today. This study aims to identify the connections between indicators of sexual health and well-being of individuals with ID, while also evaluating their levels of knowledge, experiences, needs, sexual attitudes, and their vulnerability to sexual abuse and their assertive responses in situations of sexual coercion.

Recebido/Received: 2022-11-09

Aceite/Accepted: 2023-02-28

Publicado Online/Published Online: 2023-03-25

Publicado/Published:

* Autor Correspondente/Corresponding Author: Joana Pinto | joana.fepi@gmail.com | USF Sem Fronteiras | Rua do Hospital. 4535-466 São Paio de Oleiros

© Author(s) (or their employer(s)) and SPPSM Journal 2023. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use.

© Autor (es) (ou seu (s) empregador (es)) e Revista SPPSM 2023. Reutilização permitida de acordo com CC BY-NC.

Nenhuma reutilização comercial.

Material and Methods: We enrolled a total of 86 persons with moderate intellectual disability (49 men 37 women) all aged 18 or older and not institutionalized, from the northern region of Portugal. The instruments used were the Sexuality Knowledge, Experience and Needs Scale for People with Intellectual Disability (SexKen-ID), which assesses issues related to sexual health, and the Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability (PWI-ID), that evaluates for personal wellbeing.

Results: The results suggest that people with moderate ID have low levels of knowledge, experience, high needs and negative feelings towards sexuality. In terms of sexual abuse, they exhibit limited assertiveness in responding to such situations. There was no significant correlation found between sexuality and wellbeing among individuals with ID.

Conclusion: The limited knowledge about sexuality makes individuals with intellectual disability vulnerable, highlighting the importance of implementing education and wellness programs to promote healthy sexual expression and enhance their ability to handle situations and emotions related to sexual abuse.

Palavras-chave: Bem-Estar Psicológico; Deficiência Intelectual; Qualidade de Vida; Saúde Sexual; Sexualidade

Keywords: Intellectual Disability; Psychological Well-Being; Quality of Life; Sexual Health; Sexuality

INTRODUÇÃO

A deficiência intelectual (DI) é definida como um défice na função cognitiva, determinado pelo quociente intelectual (QI). Esta condição pode ser classificada em ligeira (QI entre 55-69), moderada (QI entre 36-51), severa (QI entre 20-35) e profunda (QI abaixo de 20), e apresenta características que podem afetar a aprendizagem, a realização de atividades de vida diária, e a adaptação ao ambiente escolar e comunitário.^{1, 2} As diferenças entre as pessoas com DI leve e moderada refletem-se na qualidade de vida, sendo geralmente melhor nas pessoas com DI leve.³ A prevalência da DI na população mundial é de 1%,² sendo que em Portugal, no ano de 2001, foi registado o número de 70 994 pessoas com esta condição.⁴

A sexualidade é uma das áreas que mais tem sido negligenciada na DI. Existe um imaginário social que constrói a sexualidade destas pessoas a partir de um conjunto de representações relativas à monstruosidade e à anormalidade. Isso leva à ideia de que a sua sexualidade é difícil de ser educada e controlada, e que origina práticas sexuais socialmente inadequadas.⁵ Tais preconceitos resultam na falta de reconhecimento da sexualidade das pessoas com DI o que limita a liberdade na expressão sexual.^{6,7}

Importa compreender que a maioria das pessoas com DI têm um desenvolvimento normal das características sexuais, tanto físicas quanto psicológicas (à exceção das portadoras de algumas síndromes raras e específicas), embora nalguns casos mais tardios. Isto significa que, como acontece com todos os outros adolescentes, há um aumento do interesse por sexo a partir da adolescência.⁸

A maioria dos pais não reconhece as necessidades e sentimentos sexuais dos seus filhos com DI, limitam-lhes os contactos e a capacidade de expressão sexual,⁹ devido ao medo de abuso e gravidez indesejada.¹⁰ Um estudo de Lin, Lin, Chu e Lin¹¹ revelou que os cuidadores das pessoas com DI, não apresentam comportamentos adequados de apoio à saúde reprodutiva, especialmente em relação às mulheres. Constataram ainda que as mulheres com DI que viviam com as suas famílias, mas que estudavam ou trabalhavam com os seus namorados, não lhes era permitido darem a

mão ou beijarem-se, acabando por fazê-lo às escondidas, de forma a explorarem e expressarem a sua sexualidade.

As pessoas com DI apresentam interesses e necessidades elevadas em relação à expressão da sua sexualidade, e a procura do contacto físico com outra pessoa é ainda mais relevante. A masturbação é frequentemente utilizada como forma de reduzir a tensão sexual,¹² sendo o comportamento sexual mais comum nestas pessoas.¹³ Os conhecimentos que apresentam em relação às infeções sexualmente transmissíveis (IST) e às formas de se protegerem contra elas são muito baixos. O mesmo se verifica em relação aos métodos contraceptivos, ao ciclo menstrual e à gravidez. Para além disso, não sabem como reagir em situações de abuso sexual.^{10, 14}

Tendo em conta esta realidade, nos últimos 40 anos, verificou-se o surgimento de programas de saúde sexual destinados às pessoas com DI, dado o elevado número de casos de abuso sexual¹⁴⁻¹⁷ e o aumento de infeção pelo vírus da imunodeficiência humana (VIH).¹⁸ No entanto, apesar disso, existem estudos¹⁹ que indicam que mais de metade dos adolescentes com DI nunca tiveram acesso a educação sexual. Vários estudos portugueses têm destacado a falta de conhecimentos das pessoas com DI, sobre a temática da sexualidade, e têm sublinhado a importância de se proporcionar uma educação sexual adequado às suas características.^{3,20,21}

Considerando a importância da educação sexual das pessoas com DI, é fundamental que se desenvolvam e apliquem programas nesta área, que contemplem a participação das escolas, da comunidade e da família, para que estas pessoas possam expressar a sua sexualidade com conforto e segurança,^{13,14,16,22} o que irá influenciar diretamente o seu bem-estar.²³⁻²⁵

Qualquer progresso no sentido de compreender melhor a sexualidade das pessoas com DI, contribuirá para a elaboração de estratégias e programas de intervenção mais eficazes. É neste âmbito que surgiu o presente estudo, que tem como objetivo contribuir para o aumento do conhecimento sobre diferentes aspetos da sexualidade nas pessoas com DI e avaliar a importância da saúde sexual para o seu bem-estar.

MATERIAL E MÉTODOS

a. Participantes

Este estudo envolveu a participação de 86 pessoas com Deficiência Intelectual Moderada, que frequentavam instituições de ensino especial na zona Norte de Portugal. A amostra foi selecionada a partir de duas instituições próximas geograficamente aos autores, ficando a cargo dos psicólogos e assistentes sociais, destes estabelecimentos, a seleção dos participantes, baseando-se nos critérios de inclusão estabelecidos para o estudo (pessoas com DI moderada, idade igual ou superior a 18 anos e capacidade de resposta a entrevista). Todas as pessoas que cumpriam estes critérios foram convidadas a integrar o estudo.

Dos participantes, 49 eram do sexo masculino e 37 do sexo feminino, todos eram solteiros. A idade variou entre 18 e 47 anos ($M=26,80$; $DP=7,09$). Em relação às habilitações literárias, 12,8% não tinham escolaridade, 51,2% tinham o 1º ciclo ou inferior a este, 17,4% tinham o 2º ciclo completo e 18,6% o 3º ciclo.

b. Procedimentos

Foram realizados pedidos formais de autorização para realização do estudo às instituições e foram solicitados consentimentos informados escritos, tanto aos participantes como aos seus tutores. A todos os indivíduos foi fornecida uma explicação clara e detalhada sobre o objetivo e as implicações do estudo, bem como sobre o direito de interromper a sua participação a qualquer momento. Durante todo o processo, foi garantido, rigorosamente, os princípios da Declaração de Helsínki.²⁶

A colheita de dados foi realizada pelos autores, através de entrevistas individuais, com um tempo de duração médio de 60 minutos.

c. Instrumentos

Os instrumentos utilizados no presente trabalho destinaram-se à avaliação da sexualidade e do bem-estar das pessoas com DI. Foi também inserido um pequeno questionário sociodemográfico para avaliar o perfil dos participantes.

A *Sexuality Knowledge, Experience and Needs Scale for People with Intellectual Disability (SexKen-ID)*¹⁵ (traduzida para Português) é uma escala desenvolvida para avaliar a sexualidade das pessoas com DI. Avalia as dimensões do conhecimento, da experiência, dos sentimentos e das necessidades numa ampla gama de áreas, através de 13 subescalas dividido em três partes (realizadas numa única entrevista). A primeira parte concentra-se nas áreas menos invasivas da sexualidade (Amizade, Namoro e Intimidade, Casamento e Identificação de Partes do Corpo), a segunda aborda aspetos mais particulares da sexualidade (Sexualidade e Educação Sexual, Menstruação, Interação Sexual e Métodos Contraceptivos) e a terceira explora as áreas mais pessoais (Gravidez, Aborto e Parto, IST, Masturbação e Homossexualidade).

Neste instrumento os itens sim/não são pontuados com 1 ou 2. As escalas de resposta de tipo Likert tem uma pontuação de 1 a 5 e as questões abertas sobre o conhecimento são pontuadas com 0, 1 ou 2, dependendo da exatidão da resposta. Alguns itens são categoriais (ex. o que é que costuma fazer com as suas amigas, quando estão juntos?)

e não contribuem para o total. A pontuação total é obtida pelo somatório das dimensões.

A tradução do SexKen-ID para português apresenta valores de consistência interna diferentes em função das dimensões (com valores entre 0,13 e 0,91). Os valores das dimensões conhecimento, experiência e sentimentos são mais baixos nalgumas subescalas (Tabela 1), o que vai ao encontro dos dados do estudo original de McCabe *et al.*⁹ A consistência inter-avaliador, na tradução portuguesa, indicou correlações estatisticamente significativas ($p<0,01$) para todas as dimensões com valores entre 0,52 e 1,00 (Tabela 1). Esta consistência foi obtida através da realização de entrevistas simultâneas, por dois avaliadores, com registos das respostas mantidos separadamente.

O *Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability (PWI-ID)*²⁷ (traduzido para Português) avalia o bem-estar nas pessoas com DI ou com outro tipo de comprometimento cognitivo. É constituída por sete itens, cada um corresponde a um domínio de bem-estar (padrão de vida, saúde, realização, relações pessoais, segurança pessoal, conexão com a comunidade e a sua própria felicidade). O PWI-ID incorpora um protocolo de pré-teste para determinar se os entrevistados são capazes de usar a escala de satisfação (escala de tipo Likert, 0-10). Assim sendo, para aqueles que não são capazes de utilizar a escala de tipo Likert, mas que estão aptos para responder ao questionário, utiliza-se uma escala de caras que vai desde muito triste a muito feliz, para reforçar a compreensão.

A tradução portuguesa do PWI-ID apresentou um *alpha de Cronbach* de 0,57 que, apesar de relativamente baixo, pode ser explicado pelo pequeno número de itens, bem como, pelo facto destes avaliarem áreas muito específicas e diferentes que estão relacionadas com o bem-estar.

d. Análise dos dados

Para a análise dos dados, utilizou-se o programa IBM SPSS versão 20. Fizemos a estatística descritiva para avaliar as variáveis sociodemográficas (médias, desvio padrão). O qui-quadrado serviu para compararmos as respostas sobre a sexualidade entre os indivíduos do sexo masculino e feminino e entre diferentes níveis de escolaridade. Foi realizada uma avaliação da precisão e consistência dos instrumentos traduzidos e utilizados neste estudo, através da avaliação da consistência interna e de inter-avaliador. Para avaliar a diferença no bem-estar, entre mulheres e homens, utilizamos o teste *T Student*. Para estabelecer a associação entre sexualidade e bem-estar, utilizamos o coeficiente de correlação de Pearson.

RESULTADOS

a. Sexualidade nas Pessoas com DI Moderada

De uma forma global, os resultados descritivos das respostas ao SexKen-ID indicaram níveis baixos de conhecimento em todas as subescalas, com destaque para a Interação Sexual, Gravidez, Aborto e Parto, Métodos Contraceptivos, IST e Homossexualidade. Os dados apontam, ainda, para valores baixos de experiência, sobretudo na Interação

Sexual e no uso de Métodos Contracetivos. Prevalcem sentimentos negativos face à sexualidade no geral (sobretudo homossexualidade e masturbação), com exceção da subescala Casamento, em que apresentam sentimentos globalmente positivos. As necessidades mostraram-se elevadas, em especial no Casamento e nas IST (Tabela 1).

Na subescala das IST verifica-se que 81,4% dos participantes não sabe o que são e não sabem como se contrai; 72,1% refere que podemos ter relações sexuais se pensarmos que temos uma IST, sem perceberem as consequências e os cuidados necessários; 74,4% não sabe o que é a SIDA e 86% não sabe como se contrai (Tabela 1).

Tabela 1. Conhecimento, experiência, sentimentos e necessidades sexuais das pessoas com deficiência mental.

Escala SexKen-ID	Nº Itens	Pontuação Mín-Máx	Média	DP	Consistência interna	Consistência inter-avaliador
Amizade						
Conhecimento	1	0-2	0,57	0,61	-	0,52**
Experiência	13	5-22	12,00	3,59	0,37	-
Sentimentos	4	4-20	10,62	2,86	0,65	-
Necessidades	5	5-25	14,57	5,00	0,46	-
Namoro e intimidade						
Conhecimento	2	0-4	0,72	0,68	0,21	0,70**
Experiência	4	3-9	4,76	1,53	0,34	-
Sentimentos	6	4-11	7,27	2,19	0,34	-
Necessidades	4	4-20	11,94	4,06	0,72	-
Casamento						
Conhecimento	2	0-4	2,24	0,96	0,26	0,69**
Experiência	0	-	-	-	-	-
Sentimentos	13	6-15	11,63	1,64	0,25	-
Necessidades	1	1-5	3,03	1,43	-	-
Identificação de partes do corpo						
Conhecimento	21	0-42	32,13	4,56	0,75	0,98**
Experiência	0	-	-	-	-	-
Sentimentos	0	-	-	-	-	-
Necessidades	0	-	-	-	-	-
Sexualidade e educação sexual						
Conhecimento	1	0-2	0,51	0,82	-	0,50**
Experiência	7	6-27	10,14	3,68	0,64	-
Sentimentos	5	5-25	10,41	2,29	-0,29	-
Necessidades	3	3-15	7,16	2,06	0,28	-
Menstruação						
Conhecimento	11	0-22	7,12	5,23	0,68	0,97**
Experiência	2	2-4	3,21	0,62	0,13	-
Sentimentos	2	2-10	3,88	2,24	0,90	-
Necessidades	1	1-5	2,74	1,42	-	-
Interação Sexual						
Conhecimento	21	0-42	17,49	5,54	0,80	0,95**
Experiência	15	11-55	16,98	7,53	0,77	-
Sentimentos	14	11-55	31,34	6,66	0,67	-
Necessidades	2	2-10	4,90	2,65	0,77	-
Métodos contracetivos						
Conhecimento	9	0-18	5,48	4,87	0,88	0,97**
Experiência	8	0-11	2,13	3,28	0,48	-
Sentimentos	1	1-5	3,01	1,09	-	-

Escala SexKen-ID	Nº Itens	Pontuação Mín-Máx	Média	DP	Consistência interna	Consistência inter-avaliador
Necessidades	1	1-5	3,05	1,42	-	-
Gravidez, aborto e parto						
Conhecimento	15	0-30	16,40	6,17	0,80	0,97**
Experiência	3	-	-	-	-	-
Sentimentos	4	4-20	11,77	3,28	0,47	-
Necessidades	2	2-10	5,91	2,71	0,81	-
Doenças sexualmente transmissíveis						
Conhecimento	11	0-22	3,12	4,74	0,84	0,99**
Experiência	2	1-2	1,00	0,00	-	-
Sentimentos	4	4-20	6,74	1,60	0,45	-
Necessidades	2	2-10	6,64	1,99	0,70	-
Masturbação						
Conhecimento	3	0-6	1,41	1,15	0,39	0,72**
Experiência	6	4-20	7,56	4,65	0,60	-
Sentimentos	6	5-25	12,59	4,47	0,58	-
Necessidades	1	1-5	2,49	1,46	-	-
Homossexualidade						
Conhecimento	1	0-2	0,42	0,77	-	1,00**
Experiência	1	1-5	1,03	0,24	-	-
Sentimentos	6	2-20	3,31	2,13	0,27	-
Necessidades	2	2-10	3,49	1,82	0,35	-

** $p < 0,01$

No geral, a experiência sexual é bastante baixa, exceto nas “Mãos dadas”, em que 42,2% dos participantes respondeu “às vezes” (42,2% dos participantes) (Tabela 2).

Em relação à experiência, “já teve educação sexual”, verifica-se que uma elevada percentagem (93%) nunca

teve qualquer tipo de educação sexual, dos quais 100% não são escolarizados, 97,7% têm o 1º ciclo ou inferior, 86,7% com 2º ciclo e 81,3% com o 3º ciclo. Quase 85% dos participantes relata que nunca, ou quase nunca, falaram com a sua família sobre sexualidade (Tabela 2).

Tabela 2. Frequência das Experiências Sexuais nas Pessoas com Deficiência Mental

Itens	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Muito frequentemente
Mãos dadas	32,6	4,7	42,2	9,3	9,3
Abraçar	40,7	4,7	36,0	5,8	12,8
Abraçar sem roupa	69,8	3,5	22,1	1,2	3,5
Beijar	44,2	5,8	29,1	8,1	12,2
Relações sexuais	70,9	9,3	16,3	0	3,5
Frequência das relações sexuais	83,7	7,0	5,8	3,5	0
Relações sexuais atualmente	Não	Ocasionalmente	Às vezes	Frequentemente	Muito frequentemente
	88,4	2,3	7,0	1,2	1,2
Experiência sexual com o mesmo sexo	Não	Uma vez	Um par de vezes	Frequentemente	Muito frequentemente
	97,7	1,2	1,2	0	0

Os sentimentos, como já referido, são bastante negativos face à sexualidade. Há um desejo por parte dos participantes em se casarem (72,1%). Das pessoas entrevistadas, 68,6% sentem vergonha de falar sobre questões sexuais,

26,7% referem estarem extremamente constrangidos, e 68,6% acham que não é correto masturbarem-se atribuindo a palavra “pecado” a essa ação.

b. Abuso Sexual nas Pessoas com DI Moderada

As respostas dos participantes com DI Moderada perante situações de abuso sexual indicam uma baixa capacidade de responder de forma assertiva, nestas situações. O sexo masculino e feminino, apresentam respostas muito

semelhantes em todas as perguntas, não existindo diferenças estatisticamente significativas entre os sexos ($\chi^2=0,61$; $\chi^2=2,83$; $\chi^2=5,31$; $\chi^2=2,59$ todos os $p>0,05$) (Tabela 3).

Tabela 3. Análise do qui-quadrado conhecimento em relação à temática de abuso sexual para os diferentes sexos, nas pessoas com DM.

Questões sobre conhecimento	Resposta	Masculino		Feminino		Qui-quadrado	p
		N	%	n	%		
Consegue dizer “não” a alguém que quer beijá-lo/a ou ter relações sexuais	Não	24	49,0	15	40,5	0,61	0,44
	Sim	25	51,0	22	59,5		
Como diz “não”	Não sabe	11	35,5	7	24,1	2,83	0,24
	Resposta acertada	20	64,5	20	69,0		
	Resposta pouco acertada	0	0	2	6,9		
O que faria se fosse sexualmente abusado	Não sabe	38	77,6	20	54,1	5,31	0,07
	Agredia-o/dizia a alguém	11	22,4	17	45,9		
Quem deve decidir se tem relações sexuais com alguém	Outro	29	59,1	16	43,2	2,59	0,27
	Próprio	20	40,8	21	56,8		

Existem diferenças estatisticamente significativas entre as habilitações literárias sobre o conhecimento do abuso sexual ($\chi^2=13,03$; $\chi^2=11,07$; $\chi^2=16,01$ todos $p<0,05$), sendo que as pessoas com DI sem escolaridade ou com formação

inferior ou igual ao 1º ciclo, têm menos conhecimentos e têm respostas menos adequadas e assertivas face ao abuso (Tabela 4).

Tabela 4. Análise do qui-quadrado do conhecimento, em relação à temática de abuso sexual, para as diferentes habilitações literárias das pessoas com DM.

Questões sobre conhecimento	Resposta	Sem escolaridade		1ºciclo		2ºciclo		3ºciclo		Qui -quadrado	p
		n	%	n	%	n	%	n	%		
Consegue dizer “não” a alguém que quer beijá-lo/a ou ter relações sexuais	Não	9	81,8	22	50	4	26,7	4	25,0	11,07	0,01
	Sim	2	18,2	22	50	11	73,3	12	75,0		
Como diz “não”	Não sabe	4	80,0	10	33,3	2	16,7	2	15,4	9,85	0,13
	Resposta acertada	0	0	1	3,3	1	8,3	0	0		
	Resposta pouco acertada	1	20,0	19	63,3	9	75,0	11	84,6		
O que faria se fosse sexualmente abusado	Não sabe	9	81,8	34	77,3	8	53,3	7	43,8	16,01	0,01
	Agredia-o/dizia a alguém	2	18,2	10	22,7	7	46,6	9	56,3		
Quem deve decidir se tem relações sexuais com alguém	Outro	8	72,7	27	61,4	5	33,3	5	31,3	1303	0,04
	Próprio	3	27,3	17	38,6	10	66,7	11	66,8		

c. Bem-Estar Pessoal na Pessoa com DI Moderada

O bem-estar pessoal dos participantes encontra-se ligeiramente abaixo do ponto de corte ($M=73,10$; $DP=17,16$), apesar de estar dentro do intervalo aceitável [70-80], o que significa que os participantes avaliam as suas vidas com um grau razoável de satisfação.

Em relação aos homens ($M=75,39$; $DP=15,58$) os valores para o bem-estar são mais elevados do que para as mulheres ($M=70,06$; $DP=18,83$), sendo estatisticamente significativa essa diferença, $t(85) = 39,51$, $p < 0,001$. Isto quer dizer que os participantes do sexo masculino têm uma visão das suas vidas mais satisfatória e, conseqüentemente, um melhor bem-estar do que as mulheres.

d. Sexualidade e Bem-Estar na Pessoa com DI Moderada

Por forma a avaliar a associação entre os diferentes aspetos da sexualidade e o bem-estar nas pessoas com DI moderada, calculámos correlações entre as subescalas da sexualidade e as dimensões do bem-estar. Os resultados não indicaram correlações estatisticamente significativas entre as duas variáveis. Obtivemos apenas um resultado significativo, com um efeito médio, entre o conhecimento no namoro e intimidade e a dimensão da produtividade do bem-estar ($r = -0,30$, $p < 0,05$). No entanto, trata-se de uma correlação negativa, o que significa que quanto maior for o conhecimento na área do Namoro e Intimidade, menor é a satisfação com a produtividade (Tabela 5).

Tabela 5. Correlação entre domínios do bem-estar e subescalas da sexualidade para as pessoas com DM (valores após correção de Bonferroni).

Bem-Estar Pessoal	Namoro e Intimidade				Interação Sexual		
	Conhecimento	Experiência	Sentimentos	Necessidades	Conhecimento	Experiência	Sentimentos
Questões materiais	-0,04	0,05	-0,07	-0,17	-0,04	-0,09	-0,16
Saúde	0,01	0,08	-0,03	-0,01	-0,25	-0,21	-0,00
Produtividade	-0,30*	-0,11	-0,20	-0,12	-0,14	0,12	0,06
Intimidade	-0,09	-0,22	-0,08	0,05	-0,00	-0,04	0,06
Segurança	-0,06	0,02	0,08	0,03	-0,05	-0,16	-0,03
Lugar na comunidade	0,10	-0,05	-0,07	0,09	-0,00	0,05	-0,04
Bem-estar emocional	0,06	-0,07	-0,00	0,06	0,03	-0,05	0,16
Total de satisfação	-0,01	-0,02	-0,08	-0,01	0,02	-0,07	-0,02

* $p < 0,05$;

DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo demonstram que as pessoas com DI moderada apresentam baixos níveis de conhecimento e experiência sexual, sentimentos negativos face à sexualidade no geral e necessidades sexuais elevadas. Estes resultados corroboram com outros estudos existentes, com o mesmo tipo de população.^{9,10,14,19} Destacam-se os baixos níveis de conhecimento nas subescalas Interação Sexual, Gravidez, Aborto e Parto, Métodos Contracetivos, IST e Homossexualidade, resultados estes semelhantes a outros estudos.^{10,14} Prevalencem sentimentos negativos face à sexualidade no geral (sobretudo homossexualidade e masturbação), o que vai de encontro a Leutar e Mihokovic¹⁰ em que cerca de 80% dos inquiridos tiveram uma atitude negativa em relação à homossexualidade. Nas experiências sexuais, 70,9% dos nossos participantes referem que nunca tiveram relações sexuais, o que contrasta com os resultados de Marita *et al*⁹ que apresentam um valor de 52%. Em relação à masturbação, 68,6% das pessoas com DI moderada, no nosso estudo, consideram que não é correto masturbarem-se, resultado relativamente semelhante ao de Leutar e Mihokovic,¹⁰ com uma percentagem

de 50%. É possível que a resposta dos participantes, quanto à masturbação, não tenha sido completamente sincera, devido à presença de sentimentos negativos e ao sentimento de vergonha experienciado.

Cerca de 93% dos participantes nunca tiveram educação sexual, número elevado comparativamente ao resultado de 51,7% apresentado por Isler *et al*.¹⁹ Os 85% dos nossos participantes que nunca, ou quase nunca falaram com os seus pais/familiares sobre sexualidade, contrastam com os 46,7% no estudo de Isler e colaboradores.¹⁹

Os resultados encontrados em relação ao desconhecimento e à baixa assertividade na resposta em situações de abuso sexual, são partilhados por outros autores.^{15,16,28} Não se encontram diferenças estatisticamente significativas entre os sexos, quanto aos conhecimentos e à forma de lidar em situações de abuso. Tal já se verificou em relação às habilitações literárias, apontando a baixa literacia como fator de vulnerabilidade para o abuso sexual, para a falta de conhecimentos e a pouca assertividade.

Quanto ao bem-estar, os resultados estão um pouco abaixo do ponto de corte e do ideal para esta população,

particularmente a nível da saúde, da segurança e no sentido de pertença à comunidade. Estes resultados são partilhados por McCabe *et al.*,²⁹ em relação a pessoas com deficiência física.

Não se encontraram associações entre o bem-estar e a sexualidade nas pessoas com DI moderada. O mesmo verificou McCabe *et al.*,²⁹ nas pessoas com deficiência física. Já Janssen *et al.*,²⁴ não verificaram qualquer associação entre Qualidade de Vida (QV) e o subdomínio da sexualidade. A única associação estatisticamente significativa que se encontrou no nosso estudo é negativa, entre o conhecimento no namoro e intimidade e a dimensão da produtividade do bem-estar, revelando um certo contrassenso. Estes resultados podem dever-se ao facto do SexKen-ID ser um instrumento extenso que avalia várias áreas, não se cingindo apenas à satisfação sexual, variável central na maior parte dos estudos de bem-estar e satisfação sexual. Para além disso, o SexKen-ID revela, em várias dimensões da escala, uma fraca consistência interna, com *alphas* de Cronbach baixos, o que pode enviesar os resultados. Estas conclusões podem sugerir uma reformulação do SexKen-ID, já que é o único instrumento sobre sexualidade para as pessoas com DI, ou a criação de um novo instrumento mais direccionado para a satisfação sexual, de forma a melhor compreender o real significado da sexualidade no bem-estar.

Para além disso, as pessoas com DI podem não atribuir importância suficiente, aos parâmetros da sexualidade, de forma a influenciar o seu bem-estar, aspeto que difere da população geral. Seria interessante perceber a razão pela qual isso acontece. Já se sabe que as pessoas com DI apresentam menor nível de conhecimento sobre educação sexual, em comparação com a população geral, e que essa diferença não é influenciada pela religião,²¹ mas a comparação entre a sexualidade e o bem-estar entre a população geral e as pessoas com DI é desconhecida. Além da utilidade de incluir um grupo comparativo da população geral em estudos futuros, incluir também os pais/cuidadores e instituições de ensino especial, parece-nos benéfico, pois isso permitiria avaliar as necessidades e conhecimentos dos cuidadores sobre esta temática. Isto possibilitaria ajustar os programas de educação sexual, para incluir também estes

cuidadores. Variáveis como a zona onde habitam, meios rurais e isoladas ou citadinos, parecem não ter impacto na qualidade de vida das pessoas com DI.³

Este estudo tem algumas limitações que se destacam, especialmente em relação ao PWI-ID, uma vez que apresenta baixos *alphas* de Cronbach para algumas dimensões, questionando a consistência interna do instrumento, apesar da justificação válida do pequeno número de itens. Além disso, a falta de instrumentos validados sobre esta temática em Portugal é uma limitação adicional. É importante destacar que os resultados da pesquisa se referem apenas a uma amostra obtida por conveniência, e não podem ser generalizados a todas as pessoas com DI. Para obter resultados mais precisos, seria necessário ampliar a pesquisa e utilizar uma amostra aleatória. Por fim, é possível que alguns participantes se tenham sentido constrangidos ao abordar o tema da sexualidade, o que pode ter afetado a autenticidade das respostas dadas.

Apesar das limitações do nosso estudo, os resultados sugerem que é necessário fornecer educação sexual às pessoas com DI, numa ampla gama de áreas, para que possam tomar decisões informadas sobre as suas experiências sexuais e evitar consequências negativas e exploração sexual. Este estudo contribui para compreender melhor a sexualidade, não só através dos conhecimentos dessas pessoas, mas também ao nível dos sentimentos, necessidades, experiências e questões relacionadas ao abuso sexual. Consideramos que os programas de educação sexual devem incluir os sentimentos das pessoas com DI, sobre a sexualidade, e não se focar apenas no aumento do conhecimento. Isso é crucial para evitar a persistência de atitudes negativas, em relação às experiências sexuais, apesar de um maior conhecimento. O envolvimento dos pais/cuidadores é importante para o sucesso destes programas.

Falar de sexualidade não é sinónimo de fomentar a atividade sexual, mas antes de promover a normalização deste assunto, entre as pessoas com DI e seus cuidadores, mudando a perceção negativa e libertando-as de tabus, com a finalidade de informar e prevenir consequências negativas para a saúde física, psicológica e bem-estar.

Responsabilidades Éticas

Conflitos de Interesse: Os autores declaram a inexistência de conflitos de interesse na realização do presente trabalho.

Fontes de Financiamento: Não existiram fontes externas de financiamento para a realização deste artigo.

Confidencialidade dos Dados: Os autores declaram ter seguido os protocolos da sua instituição acerca da publicação dos dados de doentes.

Proteção de Pessoas e Animais: Os autores declaram que os procedimentos seguidos estavam de acordo com os regulamentos estabelecidos pela Comissão de Ética responsável e de acordo com a Declaração de Helsínquia revista em 2013 e da Associação Médica Mundial.

Proveniência e Revisão por Pares: Não comissionado; revisão externa por pares.

Ethical Disclosures

Conflicts of Interest: The authors have no conflicts of interest to declare.

Financing Support: This work has not received any contribution, grant or scholarship

Confidentiality of Data: The authors declare that they have followed the protocols of their work center on the publication of data from patients.

Protection of Human and Animal Subjects: The authors declare that the procedures followed were in accordance with the regulations of the relevant clinical research ethics committee and with those of the Code of Ethics of the World Medical Association (Declaration of Helsinki as revised in 2013).

Provenance and Peer Review: Not commissioned; externally peer reviewed.

Declaração de Contribuição

Todos os autores participaram de igual forma no desenvolvimento deste estudo e na escrita do artigo.

Contributorship Statement

All authors participated equally in the development of this study and in the writing of the article.

Referências

- Shree A, Shukla P. Intellectual Disability: Definition, classification, causes and characteristics. *Learning Community-An Int J Educ Soc Develop.* 2016;7:9.10.5958/2231-458X.2016.00002.6
- Patel DR, Apple R, Kanungo S, Akkal A. Narrative review of intellectual disability: definitions, evaluation and principles of treatment. *Pediatr Med.* 2018;1
- Simões C, Santos S. The Impact of Personal and Environmental Characteristics on Quality of Life of People with Intellectual Disability. *Appl Res Qual Life.* 2017;12:389-408.10.1007/s11482-016-9466-7
- PORDATA. População residente com deficiência segundo os Censos: total e por tipo de deficiência (2001) [accessed Jun 2022] Available from: [https://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente+com+defici%C3%A7%C3%A3o+\(2001\)-1239](https://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente+com+defici%C3%A7%C3%A3o+(2001)-1239).
- Bastos OM, Deslandes SF. Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica. *Cie Saúde Coletiva.* 2005;10:389-97.10.1590/S1413-81232005000200017
- Bernert DJ. Sexuality and Disability in the Lives of Women with Intellectual Disabilities. *Sex Disabil.* 2011;29:129-41.10.1007/s11195-010-9190-4
- Löfgren-Mårtenson L. "May I?" About Sexuality and Love in the New Generation with Intellectual Disabilities. *Sex Disabil.* 2004;22:197-207.10.1023/B:SEDI.000039062.73691.cb
- Almeida P. A Sexualidade na Deficiência Mental. *Saber Educar.* 2010;15.10.17346/se.vol15.96
- McCabe MP. Sexual Knowledge, Experience and Feelings Among People with Disability. *Sex Disabil.* 1999;17:157-70.10.1023/A:1021476418440
- Leutar Z, Mihoković M. Level of Knowledge about Sexuality of People with Mental Disabilities. *Sex Disabil.* 2007;25:93-109.10.1007/s11195-007-9046-8
- Lin LP, Lin PY, Chu CM, Lin JD. Predictors of caregiver supportive behaviors towards reproductive health care for women with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2011;32:824-9.10.1016/j.ridd.2010.10.015
- Kijak RJ. A Desire for Love: Considerations on Sexuality and Sexual Education of People With Intellectual Disability in Poland. *Sex Disabil.* 2011;29:65-74.10.1007/s11195-010-9184-2
- Van Bourgondien ME, Reichle NC, Palmer A. Sexual behavior in adults with autism. *J Autism Dev Disord.* 1997;27:113-25.10.1023/a:1025883622452
- Cheng MM, Udry JR. Sexual behaviors of physically disabled adolescents in the United States. *J Adolesc Health.* 2002;31:48-58.10.1016/S1054-139X(01)00400-1
- McCabe MP, Cummins RA, Reid SB. An empirical study of the sexual abuse of people with intellectual disability. *Sex Disabil.* 1994;12:297-306.10.1007/BF02575321
- Hanass-Hancock J. Disability and HIV/AIDS - a systematic review of literature on Africa. *Journal of the International AIDS Society.* 2009;12:34.10.1186/1758-2652-12-34
- Tepper MS. Sexuality and Disability: The Missing Discourse of Pleasure. *Sex Disabil.* 2000;18:283-90.10.1023/A:1005698311392
- Hanass-Hancock J. Disability and HIV/AIDS - A systematic review of literature on Africa. *J Int AIDS Soc.* 2009;2:9.10.1186/1758-2652-2-9
- Isler A, Arslan F, Beytut D, Conk Z. Sexuality in Adolescents with Intellectual Disabilities. 2009;27:27-34.10.1007/s11195-009-9107-2
- Pinho J, Menezes MdJ, Cardoso M. Educação Sexual da Pessoa com Deficiência Mental: uma revisão Bibliográfica. *Revista Contemporânea de Educação* 2011;11
- Vargem nIR. Educação Sexual na Deficiência Mental. Faro:Universidade do Algarve; 2013.
- Servais L. Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2006;12:48-56.10.1002/mrdd.20093
- Hull TH. Sexual Pleasure and Well-being. *International Journal Sexual Health.* 2008;20:133-45.10.1080/19317610802157234
- Janssen CG, Schuengel C, Stolk J. Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: the interpretation of discrepancies between clients and caregivers. *Qual Life Res.* 2005;14:57-69.10.1007/s11136-004-1692-z

25. Giami A. Coping with the sexuality of the disabled: A comparison of the physically disabled and the mentally retarded. *Int J Rehabil Res.* 1987;10:41-8. doi: 10.1097/00004356-198703000-00004.
26. Association WM. Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects 2008 [accessed Jun 2022] Available from: <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/DoH-Oct2008.pdf>.
27. Cummins RA, Lau ALD. *Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability*. Victoria: School of Psychology: Deakin University; 2005.
28. Groce NE. HIV/AIDS and people with disability. *Lancet.* 2003;361:1401-2.10.1016/s0140-6736(03)13146-7
29. McCabe MP, Cummins RA, Deeks AA. Sexuality and Quality of Life Among People with Physical Disability. *Sex Disabil.* 2000;18:115-23.10.1023/A:1005562813603