

Dissertação defendida em provas públicas, no dia 25 de julho de 2019 para a obtenção de Mestre no curso de Mestrado Transdisciplinar de Sexologia, conferido pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias.

Despacho de nomeação do Júri nº 404/2018 com a seguinte composição:

Presidente – Professor Doutor Daniel Santos Cardoso

Arguente – Professor Doutor Mauro Bianchi

Orientadora – Professora Doutora Patrícia Magda Monteiro Pascoal

Co –orientadora – Professora Doutora Ana de Nazaré Prioste

MARIA MARGARIDA COSTA RIBEIRO GOMES

SEXUALIDADE EM ADULTOS COM PARALISIA CEREBRAL

Orientadora: Professora Doutora Patrícia Pascoal

Co-orientadora: Professora Doutora Ana Prioste

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Escola de Psicologia e Ciências da Vida

Lisboa

2019

Dedicatória

Dedico este trabalho a todos os adultos com paralisia cerebral, cujas respostas ao meu questionário tanto me ensinaram e tornaram possível esta investigação.

A todas as Marias, Antónios, Anas e Josés que, pelo facto de terem paralisia cerebral, vivem momentos tão difíceis, de dor, descoberta e superação.

“Pedras no caminho?

Guardo-as todas, um dia vou construir um castelo...”

(Fernando Pessoa)

Testemunho...

“Falar ou escrever sobre afetos e afetividades é, para mim, uma tarefa bastante complexa porque não os tenho, desde muito jovem. As pessoas que tiveram responsabilidades no meu percurso para ser o tal “alguém na vida” não tiveram a capacidade de procurar caminhos que me dessem uma vida afetiva minimamente resolvida e esse marco antissocial condiciona muito a minha felicidade, que fica muito aquém do que foi, por mim, expectável. O meu crescimento como pessoa foi e é feito sem beijos e abraços, sem toques que ultrapassem os dados num corpo visto como, apenas e só, carente de ser lavado, vestido e alimentado. Existe dignidade mas nada mais! (...) Com criatividade, crio os meus próprios momentos, os virtuais que me enganam pela necessidade que sinto em me enganar, em fantasiar vivências que me permitem viver intimamente e emocionalmente com uma falsa tranquilidade e equilíbrio. Encontro-os na minha escrita, no meu eterno romantismo, nos livros de Nicholas Sparks e nos filmes baseados em obras do escritor, nas minhas músicas favoritas. Principalmente nos meus sonhos! Defendo o sexo assistido somente para quem tem total impossibilidade física para explorar o seu corpo”

Manuel Francisco Costa

(Paralisia cerebral, setembro de 2018)

Agradecimentos

À vida que me é tão linda, grandiosa e mágica! Feita de desafios, sucessos e derrotas. Mas este desafio – a finalização da tese, o culminar de todo um percurso da minha vida, foi deveras marcante, pois obrigou-me a um esforço acrescido, só ultrapassado com a ajuda de muitos que estiveram ao meu lado. Desta forma, não posso deixar de agradecer e demonstrar o quanto foram importantes no meu enriquecimento pessoal e profissional.

A Deus por me ter dado força, energia, alento, porque uma tese não se faz só com esforço e trabalho intelectual, mas também, com fé e convicção.

À minha estimada orientadora, Professora Doutora Patrícia Pascoal, por compartilhar comigo o seu saber e a sua competência que, parecem não ter limites. Tive a oportunidade de ser orientada por uma das pessoas que mais dominam a matéria, ampliando a minha visão sobre esta temática, mostrando-me caminhos que só me fazem querer estudar cada vez mais sobre sexualidade e deficiência.

À minha co-orientadora Professora Doutora Ana Prioste, pela sua colaboração, amizade e transmissão de conhecimentos, tornando a concretização deste trabalho mais motivante. Foram imprescindíveis.

A todas as associações que consideraram a minha pesquisa. A todos os seus profissionais que me receberam de braços abertos, pela receptividade, disponibilidade e carinho com que me acolheram no campo da interpretação e análise deste trabalho. Agradeço a zelosa e paciente colaboração.

À Maria Adecília, pelas sugestões e correções, sempre com amabilidade e muita paciência.

À Doutora Maria da Graça Andrada e Doutora Cristina Louro, as minhas mestres, pelo meu modelo de intervenção profissional e por contribuírem para a Assistente Social que sou hoje.

Aos meus familiares, que me ofereceram apoio, ânimo e atenção incondicional.

Ao meu sempre namorado Luís Martins que passa na minha vida, único e sem nunca me deixar só! A prova de que duas almas não se encontram por um acaso...

Uma sentida homenagem: Ao meu Pai pelo Grande Homem que foi e pelo orgulho que tinha de mim, que tanta falta me faz, pelo exemplo de vida, pelo que foi. Está eternamente no meu coração. Não teve a oportunidade de ver o fim deste percurso, mas deu sempre o seu contributo.

Aos amigos que comigo cresceram na cidade de Tete, em Moçambique...

Eu só existo porque vocês existem! Uma experiência com um pouco de divino em tudo o que se vive.

Nasci livre, num clima quente, cheio de suor, procurando o amor, o contacto, a ternura e a intimidade.

Em Africa, sentimos, movemos, tocamos e somos tocados...

Somos sensuais e sexuais...

Isto é a energia da sexualidade!

Com a certeza de que todos são especiais, a minha maior gratidão!

Bem Hajam

Resumo

Dada a escassez de estudos sobre a sexualidade em pessoas com paralisia cerebral, este estudo pretende, com recurso a uma amostra de adultos ($N = 19$): (1) explorar as perceções, necessidades e os conhecimentos associados à sexualidade; (2) identificar os fatores associados à satisfação na vida afetivo/relacional e sexual de adultos com paralisia cerebral. Foi conduzido um estudo qualitativo transversal e exploratório. A amostra foi recolhida através de um pedido de colaboração com associações que apoiam pessoas com paralisia cerebral (e.g., Associação de Paralisia Cerebral, em Lisboa, Associação Centro de Vida Independente, Associação Mithós e Associação Salvador). Como critérios de inclusão na amostra foram estabelecidos: (1) compreender e escrever em português; (2) viver em Portugal; (3) ter mais de 18 anos; (4) ter um diagnóstico de paralisia cerebral, sem alterações cognitivas; (5) responder de forma individual, i.e., sem a presença de outras pessoas. Os participantes responderam a um questionário *on-line*, numa plataforma de *opensource*, com cinco perguntas abertas focadas nas perceções e necessidades relativas à sexualidade. Os dados foram analisados através da Análise Temática que conduziu à identificação de diversas propriedades do construto “prazer sexual” permitindo a identificação das significações que lhes estão associadas funções, contextos, processos e fontes.

Palavras-chave: paralisia cerebral; prazer sexual; sexualidade; adultos.

Abstract

Given the scarcity of studies on sexuality in people with cerebral palsy, this study intends, with the help of a sample of adults (N = 19): (1) to explore the perceptions, needs and knowledge associated with sexuality; (2) to identify the factors associated with satisfaction in the affective / relational and sexual life of adults with cerebral palsy. A qualitative transversal and exploratory study was conducted. The sample was collected through a request for collaboration with associations that support people with cerebral palsy (eg, Cerebral Palsy Association, Lisbon, Independent Living Center Association, Mithós Association and Salvador Association). As criteria for inclusion in the sample were established: (1) understand and write in Portuguese; (2) live in Portugal; (3) be over 18 years of age; (4) have a diagnosis of cerebral palsy, without cognitive alterations; (5) respond individually, i.e. without the presence of other persons. Participants responded to an online questionnaire on an opensource platform with five open-ended questions focused on perceptions and needs related to sexuality. The data were analyzed through the Thematic Analysis that led to the identification of several properties of the "sexual pleasure" construct, allowing the identification of the meanings associated with functions, contexts, processes and sources.

Keywords: cerebral palsy; sexual pleasure; sexuality; adults.

Índice

Introdução.....	10
Paralisia cerebral.....	11
Sexualidade nas pessoas com paralisia cerebra	12
Prazer sexual nas pessoas com paralisia cerebral.....	15
O presente estudo.....	17
Método.....	17
Participantes.....	17
Procedimentos de recolha de dados.....	18
Instrumentos.....	19
Questionário sociodemográfico.....	19
Guião de entrevista estruturada.....	19
Procedimentos de análise de dados.....	20
Resultados.....	21
Significações associadas ao prazer sexual.....	21
Funções.....	22
Processos.....	23
Contextos.....	23
Fontes.....	23
Fontes proximais de prazer.....	24
Fontes distais de prazer sexual.....	24
Fatores influentes na vivência da sexualidade.....	24
Fatores macrossistémicos.....	25
Fatores familiares.....	25
Fatores individuais.....	26
Fatores institucionais.....	27
Diagnóstico de paralisia cerebral.....	27
Discussão.....	29
Implicações para a prática e literatura.....	33
Limitações e estudos futuros.....	37
Referências.....	29
Anexos.....	48
Anexo 1.....	48

Anexo 2.....	52
--------------	----

Introdução

A paralisia cerebral define-se como um conjunto amplo de situações caracterizadas por serem permanentes, mas não inalteráveis; envolverem uma alteração do movimento e/ou postura e da função motora; serem devidas a interferência/lesão/anomalia não progressiva do desenvolvimento do cérebro imaturo (Andrada, Virella, Gouveia, Calado, Folha, & Andrada, 2007). Sendo uma situação clínica permanente, não progressiva e com défice neuromotor, envolve alterações, lesões, anomalias ou perturbações do movimento e da postura (Virella et al., 2017). Habitualmente, a deficiência motora é a mais evidente; contudo, frequentemente, coexistem défices perceptivos, perturbações sensoriais, défices de linguagem e da fala, dificuldades nos processos cognitivos, epilepsia e alterações de comportamento (Virella et al., 2017). As especificidades deste quadro clínico, entre outros fatores, têm sido apontadas como barreiras para a vivência e experiência de uma sexualidade prazerosa. Neste sentido, a literatura realça o facto de que a vida sexual (e.g., sexo, identidade, erotismo, prazer, intimidade e reprodução) de pessoas adultas com paralisia cerebral é marcada pela vulnerabilidade e discriminação, o que dificulta a vivência de uma vida íntima (Cardoso, 2003), apresentando-se como um desafio para as pessoas com paralisia cerebral.

Atualmente, em Portugal, assiste-se à discussão sobre a sexualidade das pessoas com paralisia cerebral enquanto um direito ou opção de vida afetiva e sexual mais digna, com maior conhecimento, envolvimento e poder de decisão (Cardoso, 2004). Contudo, pela revisão de literatura efetuada foram identificados muito poucos estudos nacionais sobre a sexualidade das pessoas com paralisia cerebral. Com efeito, esta temática assume particular relevância no contexto nacional atendendo a que existem cerca de 20 mil pessoas com paralisia cerebral, registando-se 200 novos casos por ano (i.e., em cada 1000 crianças que nascem, 1.5 a 2.5 podem apresentar esta situação clínica) (Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, 2015).

A pertinência do estudo desta temática acresce também, considerando que a maioria dos estudos sobre a sexualidade na deficiência física foca-se na espinha bífida, nas paraplegias e tetraplegias por acidentes (Cardoso, 2004) e nas deficiências físicas com outras etiologias (e.g., traumatismos, doenças degenerativas e lesões medulares) (e.g., Garrett, 2015), negligenciando as especificidades da vivência da sexualidade em pessoas com paralisia cerebral. Esta necessidade é sustentada pelos dados conhecidos acerca de outras situações clínicas, por exemplo, os resultados do estudo de Anderson e Kitchin (2000) mostram que, nas pessoas com deficiência, o estigma, o isolamento social e as barreiras na interação social estão associados negativamente ao conhecimento sexual; contudo, os autores salientam que a sexualidade é apontada como um aspeto muito

importante para as pessoas com deficiência. Para além disso, Anderson e Kitchin (2000) sugerem que as pessoas com deficiência física não desenvolvem as relações sociais de acordo com o padrão normativo, por exemplo, as relações de namoro são infrequentes e/ou adiadas, em comparação com outras pessoas com a mesma idade cronológica. De acordo com estes dados, faz sentido conhecer a especificidade das experiências das pessoas com paralisia cerebral.

Paralisia cerebral

Virella e colaboradores (2016) definem paralisia cerebral como uma perturbação não progressiva do movimento e da postura decorrente de uma lesão cerebral ocorrida num período precoce do desenvolvimento do cérebro. O défice neuromotor, ao surgir numa fase prévia ao aparecimento da função, condiciona e perturba o desenvolvimento integrado em termos físicos, emocionais e sociais (Rosenbaun et al., 2007). Por exemplo, uma criança que, fisicamente, não consiga distanciar-se dos pais terá mais dificuldades em preparar a sua autonomia emocional e social.

A idade limite de diagnóstico e de caracterização da paralisia cerebral não é consensual na literatura. Enquanto alguns autores propõem a idade de dois anos, outros sugerem a idade de cinco anos (Virella et al., 2016). A inexistência de um consenso prende-se com evidências empíricas recentes sobre a plasticidade cerebral e o facto de que, em idades precoces, ainda ser possível compensar as áreas cerebrais lesadas (Rosenbaun, 2009).

O grau de paralisia cerebral é classificado tendo em conta a perturbação motora, o local da lesão e/ou o défice motor (Andrada, Folha, & Virella, 2007). Assim, a gravidade da situação clínica poderá apresentar um leque alargado de situações que vão desde os défices motores ligeiros que não condicionam grandemente a atividade motora (e.g., podem parecer pouco harmoniosas a andar, a falar ou a realizar tarefas manuais) a défices motor graves com implicações para todas as áreas de autonomia (e.g., impossibilidade de andar e falar, sendo dependentes nas atividades da vida diária) (Andrada, Folha, & Virella, 2007). De facto, as pessoas com paralisia cerebral poderão apresentar um conjunto vasto de incapacidades, ou seja, restrições totais ou parciais na realização de atividades do quotidiano (Andrada, Folha, Virella, 2007). Necessitam frequentemente da ajuda de uma terceira pessoa nas atividades de vida diária, ou seja, para se alimentarem, tomar banho, vestir, entre outras.

Realça-se, contudo, que um défice motor grave pode não implicar um défice cognitivo (Andrada, Folha, & Virella, 2007). Em 50% dos casos de paralisia cerebral não existe défice cognitivo (Maia, 2006), embora exista falta de coordenação motora que dificulta ou impossibilita a fala. A literatura refere ainda que as pessoas com paralisia cerebral podem ter níveis de inteligência normais, superiores ao normal ou dificuldade de aprendizagem e de compreensão do mundo, não só devido às

lesões cerebrais, mas também pela privação social (Virella et al., 2016). O preconceito social associado ao diagnóstico de paralisia cerebral contribui para que as pessoas com esta situação clínica não tenham oportunidades de desenvolvimento de competências de interação social e de comunicação, nas quais possam desenvolver relações afetivas e sexuais satisfatórias (Cho & Park, 2004).

Neste contexto, considera-se relevante distinguir os conceitos de deficiência/incapacidade e desvantagem/*handicap*. Enquanto a deficiência/incapacidade remete fundamentalmente para a natureza física e individual da paralisia cerebral, a desvantagem/*handicap* centra-se na integração das competências da pessoa, no contexto envolvente (Rosenbaum, 2007). Assim, se o contexto em que a pessoa está inserida se ajustar às suas características individuais, a desvantagem é atenuada (Virella et al., 2016). Por exemplo, se o contexto físico de uma pessoa que se desloca em cadeira de rodas estiver preparado para a sua deslocação autónoma, a incapacidade motora deixa de ter tanta expressão no seu quotidiano. Deste modo, as questões sociais superam o modelo meramente médico e funcional, valorizando o foco no domínio dos obstáculos sociais e na promoção da autonomia das pessoas com paralisia cerebral (Virella et al., 2016).

Sexualidade nas pessoas com paralisia cerebral

A sexualidade, enquanto a “energia que nos motiva a procurar amor, contacto, ternura e intimidade; que se integra no modo como nos sentimos, movemos, tocamos e somos tocados; é ser-se sensual e ao mesmo tempo sexual; influencia pensamentos, sentimentos, ações e interações e, por isso, influencia também a nossa saúde física e mental” (OMS, 2010, p. 59), assume especial relevância nos conceitos de saúde sexual e reprodutiva e nos direitos sexuais. As consequências do diagnóstico clínico das pessoas com paralisia cerebral supracitadas (i.e., menor autonomia, menor acesso a contextos de socialização, aparência corporal fora dos padrões generalizados de beleza) são apontadas como barreiras à vivência de uma sexualidade satisfeita. Por exemplo, o estudo de Garrett (2011) com uma amostra de adultos com lesões medulares mostrou que os que não mantêm contacto com os amigos, não vivenciam atividades ou experiências sociais e não desenvolvem relacionamentos sociais ou de namoro, íntimos e/ou sexuais.

No estudo de Lopes (2013) com uma amostra de 42 adultos com paralisia cerebral, dos 73,8% participantes que afirmaram já ter tido um relacionamento romântico na sua vida, 21,4% mantinham-no, no momento da recolha dos dados. A maioria dos participantes (69%) já tinha tido experiências sexuais na sua vida, sendo que 26,2% dos participantes, (todos do sexo masculino), já tinham recorrido a serviços de prostituição. Tanto ao nível dos relacionamentos românticos como sexuais, os

participantes que já tinham tido estas experiências eram, maioritariamente, do sexo masculino (64,5% e 75,9%, respetivamente), conseguiam andar sem suporte humano ou de produtos de apoio (61,3% e 69,0%), tinham fala inteligível (58,1% e 62,1%) e não residiam em instituições (71,0% e 75,9%). Relativamente aos relacionamentos conjugais, 95,2% dos participantes deste estudo afirmaram nunca ter tido um relacionamento conjugal na sua vida, sendo que os restantes ($n = 2$) mantinham o relacionamento conjugal no momento de recolha de dados de estudo (ambos do sexo masculino) (Lopes, 2013).

O contexto social, nomeadamente, os estigmas, estereótipos negativos e atitudes preconceituosas e discriminativas construídas socialmente (Cardoso, 2017), é apontado como uma barreira para a vivência de uma sexualidade prazerosa nas pessoas com paralisia cerebral. Neste sentido é importante considerar a existência de atitudes de superproteção, infantilização e negligência como barreiras ao desenvolvimento das relações afetivo-sexuais (Dune, 2011; Wiwanitkit, 2008). A sexualidade na paralisia cerebral continua a ser alvo de preconceito e estigma, apesar de a Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência das Nações Unidas (2007) traduzir uma mudança de atitudes e de perceções relativamente às pessoas com paralisia cerebral e reforçar os direitos que promovem a dignidade, a igualdade, a equidade, a não discriminação, a inclusão, a participação e a independência (Dune, 2011). Com efeito, Dune (2011) considera que a sociedade não está preparada para acolher a diversidade das pessoas com paralisia cerebral, considerando-as como assexuadas e pouco atraentes (i.e., podem ser bons amigos, mas nunca companheiros ou amantes). Para além disso, estes preconceitos sociais dificultam o acesso à sua própria sexualidade, com repercussões ao nível emocional que se traduzem na incapacidade para reconhecerem os seus sentimentos e os dos seus parceiros, assim como, na dificuldade de gerir as suas emoções nas relações amorosas (Dune, 2011).

Para além dos desafios sociais, físicos, políticos e atitudinais, as pessoas com paralisia cerebral necessitam de redescobrir a sexualidade, o seu corpo e o erotismo, o prazer e as relações afetivas e sexuais (Hingsburger, 2007). Neste sentido é importante realçar a sexualidade funcional como a aprendizagem para viver a sexualidade com readaptações, privilegiando os aspetos relacionados com a maximização do prazer sexual, evitando “um modelo fantasioso da sexualidade caracterizado por múltiplas hiperidealizações e sustentado em corpos perfeitos, saudáveis, jovens, dotados das melhores técnicas sexuais e, de preferência, bonitos” (Cardoso, 2010). A literatura evidencia o género como um fator relevante neste processo de readaptação. Aparentemente as mulheres revelam menores dificuldades no processo de reajustamento sexual, já que têm uma visão mais flexível da sexualidade (Cardoso, 2010). Alguns homens, ao serem confrontados com alterações neurofisiológicas que perturbam a resposta erétil e a sua utilização no decurso do coito, sentem que a

deficiência física representa uma barreira intransponível na expressão da sexualidade (Cardoso, 2010).

Em relação aos fatores facilitadores da vivência de uma sexualidade prazerosa, a literatura tem mostrado que a educação e informação corretamente veiculadas, o apoio e a facilidade de acesso aos serviços, são elementos chave para maximizar a sexualidade das pessoas com paralisia cerebral e dos seus parceiros (Wiwanitkit, 2008). Note-se que a formação/educação sexual das pessoas com paralisia cerebral é, maioritariamente, adquirida através dos amigos e dos meios de comunicação (e.g., revistas eróticas e/ou pornográficas masculinas e femininas), o que poderá contribuir para o aumento do risco em relação a doenças sexualmente transmissíveis, gravidez não planeada e exploração e abusos sexuais (Wiegerink et al., 2012).

Atendendo às questões realçadas, o recurso a trabalhadores sexuais ou a assistentes sexuais masculinos ou femininos (i.e., pessoas que prestam um serviço de cariz sexual a pessoas com deficiência física) é, frequentemente, relatado como a única experiência sexual das pessoas com paralisia cerebral (Browne & Russell, 2005). A vivência desta experiência é definida por Arnau (2017) como um conhecimento do prazer sexual e do corpo, um momento vivido com paixão ou erotismo sem ficção sentimental e com uma conceção da sexualidade que não é exclusivamente genital.

O assistente sexual deve definir-se como alguém com preparação emocional, com sentido de maturidade, com educação e controle na área da prevenção da saúde pública, capaz de gerir as suas ideias, a relação com o corpo, definir limites com cada cliente e nunca sentir-se desconfortável com a sua sexualidade nem com a deficiência, para poder exercer um trabalho ocasional com educação, respeito e ética (Diserens, 2012). A assistência sexual tem uma conceção não centrada na genitalidade, sensual e erótica (Zemp, 2009). O assistente sexual não serve apenas para manter relações sexuais com a pessoa com paralisia cerebral, contratada para a prestação de um serviço, mas ocupa-se de outras questões (e.g., posicionar o corpo e facilitar o contacto físico). Existe um conjunto de respostas sexuais de acordo com as necessidades expressadas (e.g., massagem erótica, carícias, toques, estímulos, *striptease*, masturbação, sexo oral, e/ou com penetração), podendo ser relevante para a pessoa com paralisia cerebral, descobrir o prazer de encontrar uma funcionalidade ou cobrir um vazio, cuja existência foi até então negada (Diserens, 2012; Zemp, 2009). Sendo o coito importante, não é a única forma de ter e dar prazer (Summermatter, 2009).

A assistência sexual deve ser considerada sob o paradigma de uma vida sexual digna e independente. Assim, trata-se de um trabalho sexual, afetivo e erótico, de natureza distinta da prostituição. Através da preparação adequada, o assistente sexual promove uma dimensão sexual das pessoas com paralisia cerebral, proporcionando um espaço com privacidade e conforto (Santesmases & Castro, 2016). Daí que, a prestação do assistente sexual se qualifique pela

especialização e habilitação dos diferentes profissionais que escolhem esta função. E assim se promove e possibilita que duas pessoas estejam juntas por um sentimento, que pode acontecer da forma mais natural possível, com liberdade, autonomia e autodeterminação, dando oportunidade de iniciar e desenvolver relacionamentos afetivos ou sexuais.

Em Portugal, a assistência sexual a pessoas com deficiência física não é assumida em termos formais e oficiais, devido ao não reconhecimento do governo português desta profissão. Em alguns países da Europa, o debate sobre a assistência sexual foi-se tornando do domínio público. A Suíça destacou-se em termos de regulamentação com um modelo que muitos consideraram ser intervencionista, com encontros mensais e assistentes sexuais com diploma universitário (Liverani, 2015). A formação destes assistentes sexuais inclui médicos, fisioterapeutas, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, massagistas, terapeutas ou artistas, entre os 35 e 55 anos (De Paula, 2005). Na Bélgica, esta área não tem reconhecimento legal, mas embora não esteja regulamentada, o trabalho do assistente sexual existe de uma forma mais compreensiva e aceite pelos técnicos e população em geral. É rejeitada em alguns países católicos, como a Itália, Espanha e Irlanda. Em França, ainda se debate sobre a sua regulamentação, sendo ainda uma questão muito polémica, sendo apoiada pela intervenção de várias associações e movimentos de defesa dos direitos sexuais da pessoa com deficiência. Na Dinamarca, Suécia, Holanda e Alemanha, a assistência sexual é exercida legalmente. Este serviço pode ser prestado por heterossexuais ou homossexuais, certificando e entendendo a diversidade da orientação sexual da pessoa com paralisia cerebral que solicita o serviço (Centeno, 2016). Verifica-se portanto, em muitos países a existência de um vazio legal na definição do que é um assistente sexual, colocando-o em algumas regiões próximo do conceito de prostituição, mesmo quando em 50% dos casos, não há coito, apenas afeto físico, o desejo de olhar para um corpo nu e/ou acariciá-lo (Summermatter, 2009). Esta é uma função melindrosa e sensível em termos sociais, sobretudo pelo facto de a relação com a intimidade e o sexo, (Garcia-Santesmases & Branco de Castro, 2016) para as pessoas com deficiência física, ser frequentemente alvo de preconceitos, dadas as suas carências afetivas e desejos reprimidos.

Prazer sexual nas pessoas com paralisia cerebral

O prazer sexual tem um papel fundamental na vivência da sexualidade e engloba um conjunto de fatores fisiológicos, cognitivos, emocionais, assim como, as conexões mente-corpo, associadas a outros indicadores positivos, importantes para a saúde sexual (Pascoal, Narciso, & Pereira, 2014) e que envolvem um relacionamento sexual (Whisman, 2014). Alguns autores referem que o prazer sexual funciona como um fator central na motivação para a interação sexual (e.g., Cooper, Shapiro, & Powers, 1998; Patrick, Maggs, Cooper, & Lee, 2015; Pascoal, Sanchez, Raposo, &

Pechorro, 2016; Philpott, Knerr, & Boydell, 2006). Outros autores consideram que o prazer sexual está relacionado com o desejo de intimidade, contacto, afetividade, carinho, ternura, sentir e expressar sentimentos e emoções (Almeida, 2008). A percepção do prazer sexual é descrita como um processo complexo, no qual se realça o papel da personalidade, dos valores, das atitudes, do nível socioeconómico, das experiências sexuais passadas, das expectativas atuais e aspirações futuras (Olson, 2000). É muitas vezes considerado como equivalente ao orgasmo, apesar das evidências de outros estudos, mostrarem que, embora o orgasmo possa ser um complemento do prazer, não é seu sinónimo (Pascoal, Narciso, & Pereira, 2014). A ideia de prazer é muito mais ampla. A maioria das pesquisas que abordam o prazer sexual associa-o a outras dimensões sexuais importantes, como o desejo sexual (Brotto, 2009) e a satisfação (Renaud, 2001).

Entender o prazer sexual como multifacetado e promovê-lo nas pessoas com paralisia cerebral é uma componente primordial da saúde sexual e, conseqüentemente, de bem-estar (Hull, 2008). A procura de experiências intensas torna possível às pessoas com paralisia cerebral terem prazer e experiências sexuais seguras, livres de coerção, discriminação e violência, embora se verifiquem níveis baixos de conhecimento, reduzidas experiências positivas, necessidades elevadas e sentimentos negativos face à sexualidade (Kijak, 2010). É necessário compreender que a maioria das pessoas com paralisia cerebral tem um desenvolvimento normal das características sexuais, tanto físicas quanto psicológicas, à excepção das portadoras de alguns síndromes raros e específicos. O que significa que a capacidade de ter prazer sexual não é neutralizada pela lesão cerebral. Contudo, as alterações associadas ao diagnóstico clínico contribuem para o decréscimo da experiencição de prazer sexual. Para além destas alterações, foram identificadas outras variáveis que contribuem para o decréscimo na experiencição de prazer sexual, nomeadamente as crenças, as concepções e juízos negativos que cada pessoa tem de si própria, a incapacidade de proporcionar prazer ao outro, o impacto da imagem corporal (i.e., a auto-desvalorização e expectativas de baixa atratividade e de inadequação sexual) (Cardoso, 2017). Estas variáveis influenciam significativamente no prazer sexual, já que evidenciam aspetos, como o desempenho, ao invés de se centrarem no ato em si e, no prazer recebido e proporcionado (Nobre, Pinto-Gouveia & Gomes, 2003; Nobre & Pinto-Gouveia, 2008).

De acordo com Bridges, Lease e Ellison (2004), o uso de técnicas sexuais variadas, a iniciativa e comunicação entre os pares, desde que adaptadas às limitações físicas causadas pela paralisia cerebral, podem proporcionar o orgasmo, enquanto uma experiência sexual, com um índice satisfatório de prazer sexual. Neste sentido, a comunicação adequada dos desejos sexuais entre os parceiros (Arturo, 2006; Green & Faulkner, 2005), refletem-se em níveis mais elevados de prazer sexual, de conforto com a sexualidade, de proximidade e intimidade emocional.

O presente estudo

Em Portugal são diagnosticados, em média, 200 novos casos de paralisia cerebral por ano (Virella, 2009). O diagnóstico clínico da paralisia cerebral tem repercussões em diferentes áreas da vida das pessoas, especificamente, na vivência da sexualidade que tende a não ser digna e/ou adequada (Cardoso, 2017). Sendo a sexualidade prazerosa um direito e uma parte integrante e estruturante da pessoa (Tinashe, 2014), torna-se pertinente explorar os conhecimentos, as necessidades e sentimentos perante a sexualidade das pessoas com paralisia cerebral. A identificação e o mapeamento dos fatores promotores e das barreiras ao prazer na vida afetivo/relacional e sexual, poderá contribuir para a reflexão social e política, numa perspetiva transformadora, identificando fatores essenciais na aceitação de uma sexualidade prazerosa.

O objetivo geral deste estudo consiste em investigar a sexualidade em adultos com paralisia cerebral, tendo como finalidade dar resposta às seguintes questões de investigação: Que significações estão associadas à sexualidade e ao prazer sexual em pessoas com paralisia cerebral? Que desafios, dificuldades e recursos estão associados à vivência de uma sexualidade prazerosa? Que fatores são identificados como facilitadores da vivência sexual prazerosa?

Devido à inexistência de estudos nacionais nesta área e faltando um quadro de compreensão teórico ou concetual de referência, a partir do qual se poderá desenhar um estudo, optou-se por seguir um desenho de estudo qualitativo exploratório.

Os objetivos específicos desta investigação são, em adultos com paralisia cerebral: (a) investigar e aceder aos conhecimentos, necessidades e sentimentos perante o prazer sexual; (b) analisar as significações associadas ao prazer sexual; (c) identificar os fatores associados ao prazer na vida afetivo/relacional e sexual.

Método

Participantes

Participaram, neste estudo, 19 pessoas com paralisia cerebral ($N = 19$) com idades superiores a 18 anos. Em relação ao género, a maioria da amostra ($n = 10$, 55.6%) era do género masculino; 33.3% ($n = 6$) era do género feminino e uma pessoa identificou-se com um género não binário ($n = 1$). Relativamente à orientação sexual, a maioria da amostra ($n = 16$, 88.9%) identificou-se como heterossexual e 1 participante identificou-se como homossexual ($n = 1$, 5.6%). Quanto ao nível de escolaridade, oito participantes ($n = 8$, 44.4%) tinham completado 9 anos de escolaridade e sete participantes ($n = 7$, 38.9%) tinham completado 12 anos de escolaridade. Em relação à zona de residência, 55.6% da amostra ($n = 10$) vivia na zona da Grande Lisboa, três participantes viviam na zona Centro ($n = 3$, 16.7%) e um participante vivia no Norte ($n = 1$, 5.6%). A maioria dos participantes

vivia numa zona rural ($n = 10$, 55.6%) e seis participantes vivia numa zona urbana ($n = 6$, 33.3%). Em relação ao contexto habitacional, a maioria vivia com a família ($n = 12$, 66.7%) e três participantes ($n = 3$, 16.7%) viviam num contexto institucional. Em relação ao grau de gravidade da situação clínica, nove pessoas percecionam a sua situação como grave ($n = 9$, 50%) e seis pessoas percecionam a sua situação como moderada ($n = 6$, 33.3%).

Em relação à comunicação oral, nove participantes ($n = 9$, 50%) comunicam oralmente e seis não comunicam ($n = 6$, 33.3%). Relativamente à comunicação escrita, 12 pessoas não têm comunicação escrita funcional ($n = 12$, 66.7%); três pessoas têm comunicação escrita funcional ($n = 3$, 16.7%). A maioria dos participantes identificou como maior dificuldade no dia-a-dia, a locomoção no espaço exterior à habitação; três pessoas identificam a locomoção no espaço interior à habitação como a maior dificuldade ($n = 3$, 16.7%).

Os critérios de inclusão na amostra foram: (1) compreender e escrever em português; (2) viver em Portugal; (3) ter mais de 18 anos; (4) ter um diagnóstico de paralisia cerebral, sem alterações cognitivas; (5) ter capacidade para participar no estudo de forma individual, isto é, sem a presença de outras pessoas.

Procedimentos de recolha de dados

A recolha de dados decorreu após a aprovação do projeto de investigação pela Comissão de Ética e Deontologia da Investigação Científica (CEDIC) da Escola de Psicologia e Ciências da Vida da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias (EPCV, ULHT).

Inicialmente, foi enviado um pedido de colaboração formal a várias associações que apoiam pessoas com paralisia cerebral (e.g., Associação de Paralisia Cerebral, Associação Centro de Vida Independente, Associação Mithós e Associação Salvador) para divulgarem e difundirem o estudo, através de um endereço eletrónico ou outra forma que considerassem adequado. As associações que aceitaram colaborar, enviaram um *link* aos utentes para que participassem no estudo numa plataforma de *opensource*.

Os participantes que, após a leitura do termo de consentimento informado, aceitaram participar, tiveram acesso ao estudo. Tendo em conta a vulnerabilidade da população deste trabalho, foram tomados cuidados adicionais no delineamento do projeto e no desenvolvimento do termo de consentimento informado. Especificamente, foi detalhado neste documento que o estudo utilizava linguagem explícita que podia incomodar pessoas mais sensíveis a temáticas ligadas à sexualidade. Neste sentido, as pessoas foram alertadas para o facto de que se não se sentissem à vontade com este tema, ponderassem não participar neste estudo. Caso decidissem participar e se viessem a

necessitar de apoio na sequência das questões levantadas, deveriam procurar, de forma autónoma, os serviços especializados indicados no final do questionário do estudo. Referiu-se também que o tempo de resposta poderia ser de superior ou inferior a 30 minutos, dependendo de cada participante e do detalhe com que responder. Salientou-se o facto de que não era obrigatório responder a todas as perguntas constantes no questionário, e que, podiam tomar o tempo que achassem necessário para responder, podendo parar, já que não existia um tempo mínimo ou máximo. O que era importante é que se sentissem bem ao responder e, sem pressão. Reforçou-se, por último, que o registo do IP, que permite perceber de onde foi preenchido o questionário, seria apagado.

Atendendo às especificidades do diagnóstico clínico da população estudada (e.g., dificuldade ou incapacidade de expressão oral), o método de recolha de dados escolhido (i.e., recolha de dados qualitativos através de um questionário numa plataforma de *opensource*) pareceu-nos o mais adequado. Por um lado, considerou-se que o rigor da transcrição escrita do discurso oral dos participantes com dificuldade na expressão oral poderia estar comprometido, o que enviesaria a validade e a fidelidade dos resultados obtidos (Howitt, 2010). Por outro lado, no caso dos participantes que não têm capacidade de expressão oral, haveria que considerar o tempo que estaria envolvido na resposta às questões através da escrita adaptada (e.g., através de produtos de apoio). Desta forma, considerou-se que o método utilizado permitiu um processo de recolha de dados homogéneo, inclusivo (em relação a participantes com dificuldade e com incapacidade de expressão escrita, a participação no estudo foi assegurada através de produtos de apoio, por exemplo, teclados adaptados, *swifts* colocados em qualquer parte do corpo) e rigoroso, garantindo que os dados fossem analisados *ipsis verbis*.

A amostra foi recolhida através um procedimento não probabilístico, designado de amostragem por conveniência.

Instrumentos

Questionário sociodemográfico. Os participantes responderam a um questionário que englobava diversas questões referentes a dados sociodemográficos (e.g., género, idade, orientação sexual, nível de escolaridade, zona e contexto em que vive), à história afetivosexual (e.g., existência ou não de dificuldade em auto-estimulação sexual, existência de atividade sexual presencial prévia) e a questões relacionadas com o diagnóstico clínico de paralisia cerebral (e.g., grau de gravidade do diagnóstico clínico, comunicação oral e escrita, dificuldades quotidianas).

Guião de entrevista estruturada. Os participantes responderam a um guião de entrevista constituído por cinco questões abertas, desenvolvidas especificamente para o presente estudo, que

pretendiam fazer emergir as significações e experiências pessoais, através das suas palavras. No enquadramento dos objetivos do estudo, as questões formuladas pretenderam aceder às significações de *prazer sexual* (e.g., O que é para si sentir prazer sexual?), às *fontes de prazer sexual* (e.g., Quais são as suas principais fontes de prazer sexual?), e aos *fatores associados à vivência de uma sexualidade prazerosa*. De uma forma mais específica, os participantes foram questionados em relação aos *desafios, dificuldades e recursos específicos* (e.g., Relativamente à possibilidade de ter uma vida sexual ativa, pode dar exemplos de desafios, dificuldades e recursos específicos que tem?), aos fatores que podem facilitar a vivência de uma sexualidade prazerosa (e.g., Relativamente à sexualidade de pessoas com paralisia cerebral, na sua opinião, que fatores podem facilitar a vivência de uma sexualidade prazerosa nas pessoas com paralisia cerebral?) e, ao papel que os assistentes sexuais ou trabalhador/as sexuais podem ter na sexualidade das pessoas com paralisia cerebral (e.g., Qual o papel, caso considere que há algum, que o/as assistentes sexuais ou trabalhador/as sexuais podem ter na sexualidade das pessoas com paralisia cerebral?).

Procedimentos de análise de dados

Os dados recolhidos através do questionário sociodemográfico foram analisados estatisticamente através do Statistical Package for Social Science (v.23, SPSS Inc., Chicago, IL) para permitir uma descrição completa das características sociodemográficas dos participantes.

Os dados qualitativos recolhidos através das questões abertas colocadas foram analisados através do *software* QSR NVIVO 10. A análise dos dados foi realizada por duas investigadoras e, no caso de surgirem dúvidas em relação ao processo de codificação, foi consultada uma investigadora externa (Richards, 2009). A equipa reuniu-se com regularidade para discutir o processo de análise de dados. No sentido de tentar controlar a subjetividade inerente às investigadoras e à análise de dados, recorreu-se à reflexividade (i.e., processo de autoescrutínio focado na influência dos pressupostos, decisões e interpretações das investigadoras em relação à análise de dados) através de várias notas escritas (Charmaz, 2006).

A análise foi realizada em seis etapas, tendo em conta a estrutura analítica proposta por Braun e Clarke (2006): (1) familiarização com os dados, através da sua leitura repetida e da anotação preliminar de significados e ideias que permitiram a identificação de possíveis padrões; (2) definição de códigos iniciais, ou seja, sistematização dos códigos definidos inicialmente; (3) procura de temas, isto é, definição de um mapa temático através do agrupamento dos dados codificados; (4) revisão dos temas com a leitura e revisão dos dados, verificando se os temas eram coerentes entre si; (5) definição e nomeação dos temas; e (6) escrita dos resultados com a selecção de exemplos dos dados particularmente relevantes para ilustrar os temas definidos, no sentido de desenvolver uma narrativa

analítica que pretende mapear a sexualidade das pessoas com paralisia cerebral. A análise dos dados foi realizada de uma forma integrada, isto é, na análise de cada tema foram incluídas respostas a questões em que os participantes abordaram, de forma espontânea, os temas em análise.

Resultados

Significações associadas ao prazer sexual

Apesar de os participantes terem sido questionados sobre o significado de prazer sexual (e.g., “O que é para si ter prazer sexual?”), nesta análise foram incluídas respostas a outras questões em que os participantes abordaram, de forma espontânea, este tema. Transversalmente, as especificidades do diagnóstico de paralisia cerebral foram apontadas como um factor que dificulta o prazer sexual [*“Não tenho orgasmo normalmente, pois levo mais de uma hora a estar excitado. Não tenho ereção física, mas sinto tudo”*]. Apesar disso, a maioria dos participantes ($n = 10$) atribuiu uma valência positiva ao prazer sexual: *“Para mim sentir prazer sexual é muito raro e difícil, mas já tive a sensação do bom que é”*. Contudo, considera-se importante enfatizar o carácter utópico (i.e., como uma sensação impossível de ser vivenciada) que também foi atribuído ao prazer sexual por um participante ($n = 1$): *“o prazer sexual para mim foi sempre uma utopia. (...) nunca passou da esfera do imaginário”*.

A análise temática realizada conduziu à identificação de diversas propriedades do construto “prazer sexual” que permitem o mapeamento das significações que lhes estão associadas, nomeadamente, as funções, os contextos, os processos e as fontes (vide Figura 1).

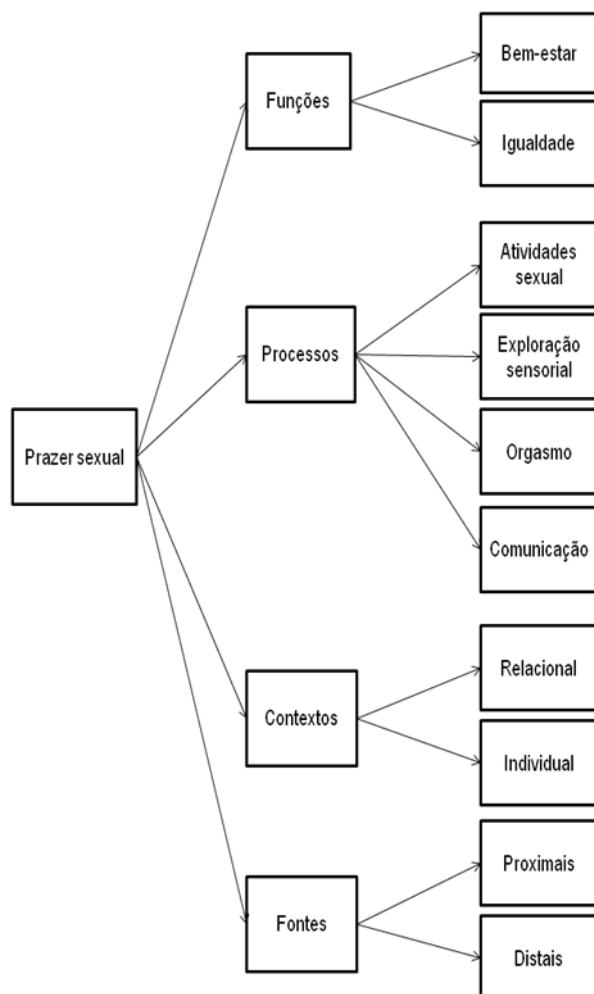


Figura 1. Mapa dos temas identificados como propriedades do construto prazer sexual.

Funções. Em relação às funções do prazer sexual, foram identificados dois temas: bem-estar sexual e igualdade. A igualdade (i.e., possibilidade de se sentirem iguais entre iguais, como forma de superação das limitações do diagnóstico clínico de paralisia cerebral) foi também apontada como uma função do prazer sexual por dois participantes ($n = 2$): “Ter prazer sexual é uma experiência maravilhosa, é saber que apesar de ter limitações posso ser um homem como os “outros”^{xxx}(...) ativa e torna o meu corpo mais funcional”.

A maioria dos participantes identificou o bem-estar sexual como a principal função do prazer sexual: “Prazer no contacto físico (...), sentir, estimular, ter desejo. Estar excitado, ter um orgasmo. A melhor sensação de bem-estar”. Foram identificados cinco subtemas relacionados com a significação de prazer sexual enquanto bem-estar sexual: (1) comportamentos sexuais (i.e., atividades sexuais), (2) afetividade, (3) cognição, (4) motivação sexual e (5) funcionamento sexual (i.e., disfunções ou dificuldades sexuais). O prazer sexual foi descrito como uma cognição (i.e., os pensamentos em relação a atividades sexuais não experienciadas) por cinco participantes ($n = 5$) – “A minha paralisia afetou-me os membros superiores, pelo que masturbo-me mentalmente”; “Não sei se isto existe, mas

tenho orgasmos mentais. O meu corpo fica mais relaxado". A motivação sexual – definida como interesse sexual – foi também identificada como uma significação de prazer sexual por dois participantes ($n = 2$): "*Muito desejo em fazer sexo*".

Processos. Foram identificados quatro processos distintos que estão envolvidos no prazer sexual: exploração sensorial, atividades sexuais, orgasmo e comunicação. A exploração sensorial (i.e., toques no corpo; preliminares) foi identificada como um processo de prazer sexual, por seis participantes ($n = 6$): "toque, que me beije e que me faça muito preliminares". Para além disso, a exploração sensorial foi associada a contextos diádicos (e.g., "*Ter prazer sexual é tocar no corpo de alguém, tocarem no meu corpo (...) Gosto da sensação de tocar neles, do corpo masculino, dos pelos, dos músculos*") e individuais (e.g., "*explorar o meu corpo é uma forma de sentir prazer*").

As atividades sexuais, referidas por três participantes ($n = 3$), surgiram como estando associados a contextos diádicos, quer em relações com namorado/as (e.g., "*Para mim ter prazer sexual é estar bem com a minha namorada e gostar de ter sexo com ela*"; "*Gosto muito do ato sexual como prazer sexual num relacionamento*"), quer em relações com profissionais de sexo (e.g., "*peessoas formadas e educadas com técnica para o sexo e as carícias. Pago a uma prostituta*").

O orgasmo, definido como o fim do *continuum* da exploração sensorial, foi referido por oito participantes ($n = 8$): "Para mim é ser acariciada e atingir o orgasmo"; "*Explorar o meu corpo (...), tendo o orgasmo como auge*".

A comunicação (i.e., o comportamento verbal dirigido) foi também identificada como um componente do processo de prazer sexual por um participante ($n = 1$): "*(...) dizer ao meu parceiro para continuar a fazer uma coisa de que gosto muito*".

Contextos. A análise qualitativa dos dados permitiu a identificação de dois contextos de experiencição de prazer sexual: individual e/ou diádico/relacional. A maioria dos participantes ($n = 13$) associou a experiencição de prazer sexual ao contexto diádico/relacional, ou seja, através do contacto com outra pessoa: "*O envolvimento que se tem com o parceiro sexual, o toque, o orgasmo*" (ID). O contexto individual, isto é, a obtenção de prazer sexual sem o contacto com outra pessoa, foi referido por seis participantes ($n = 6$): "*masturbação, tocar no meu corpo. Estou sozinha e ao masturbar-me sinto que tenho um homem ao lado*".

Fontes. Através da análise de dados efectuada identificaram-se fontes de prazer sexual distais (e.g., conteúdos audiovisuais e redes sociais) e proximais (e.g., exploração corporal, masturbação, sexo oral, anal e vaginal) que se encontram associadas aos contextos e aos processos detalhados anteriormente. Com exceção da masturbação (associada aos contextos diádicos e individuais) e das redes sociais (associadas a contextos diádicos), no geral, as fontes de prazer proximais (e.g.,

exploração corporal, sexo oral, anal e vaginal) foram relacionadas com os contextos diádicos e as distais foram relacionadas com os contextos individuais (e.g., conteúdos audiovisuais).

Em termos globais, os participantes referiram mais do que uma fonte de prazer sexual, mencionando maioritariamente fontes de prazer sexual codificadas como proximais ($n = 17$). Contudo, importa salientar a referência a fontes codificadas como distais por oito participantes ($n = 8$).

Fontes proximais de prazer. A masturbação foi o subtema mais referenciado pelos participantes ($n = 11$) que o associaram a contextos quer diádicos (e.g., “*Gosto que um homem me masturbe*), quer individuais (e.g., “*simplesmente a masturbação via pornografia online*”). A exploração corporal, referida por nove participantes ($n = 9$), foi definida como um conjunto de sensações ou sentimentos internos despoletados pelo toque, carícias e beijos: “*Para mim que sou deficiente grave, é estar ao lado de alguém, olhar para ele, sentir o toque, as festas e o beijo. Tenho prazer quando me tocam na cabeça e nos mamilos*”. Quer o sexo oral, quer o vaginal, foram referidos como fontes de prazer por oito participantes ($n = 8$): “*gosto de penetração. Tenho uma prostituta que trabalha para mim. (...) ela faz-me tudo, carícias, sexo oral*”. O sexo anal foi o tema menos referenciado ($n = 4$) pelos participantes, tendo surgido sempre associado a outras fontes de prazer proximais: “*Masturbação. Festas, toques e beijos. Sexo oral e sexo anal. Gosto de introdução do pénis na vagina*”.

Fontes distais de prazer sexual. A relevância de conteúdos audiovisuais (e.g., imagens na internet, filmes pornográficos) como elicitadores de prazer foi referida por sete participantes ($n = 7$). O uso de redes sociais foi também referido como uma fonte distal por quatro participantes ($n = 4$): “por meio de conversas sobre este tema, com mulheres da rede social, é como se estivesse com elas a ter sexo”.

Fatores influentes na vivência de uma sexualidade prazerosa

À semelhança da análise conduzida em relação às significações do prazer sexual, na análise focada nos fatores influentes na vivência de uma sexualidade prazerosa, foram incluídas respostas a outras questões em que os participantes abordaram, de forma espontânea, este tema. A análise de dados realizada conduziu à identificação de diversos fatores, nomeadamente, macrossistémicos (i.e., fatores associados ao contexto sociocultural, nomeadamente a religião e os valores culturais), familiares (i.e., fatores associados às dinâmicas familiares), individuais (i.e., fatores identificados como idiossincráticos, como a personalidade), institucionais (i.e., fatores associados às condições e regras institucionais), diagnóstico de paralisia cerebral (i.e., fatores associados às limitações vivenciadas pelas pessoas com paralisia cerebral no geral). A maioria dos participantes apontou a influência dos fatores associados ao diagnóstico de paralisia cerebral ($n = 17$), dos individuais ($n = 16$) e dos

macrossistémicos ($n = 15$) na vivência da sexualidade. A influência dos fatores institucionais e os familiares na sexualidade foi referida por menos participantes ($n = 8$ e $n = 7$, respetivamente).

Foram atribuídas funções distintas (e.g., facilitadores, barreiras e recursos) aos fatores identificados. Todos os participantes identificaram, pelo menos, um fator que pode funcionar como uma barreira ou facilitador na vivência de uma sexualidade satisfeita. Os recursos específicos associados à experienciação de uma sexualidade satisfeita foram referidos por cinco participantes ($n = 5$).

Fatores macrossistémicos. A análise de dados conduziu à identificação dos seguintes fatores macrossistémicos: cultura, preconceitos sociais e educação sexual. A cultura portuguesa, mais concretamente os valores políticos, sociais e religiosos, foi identificada como uma barreira na satisfação sexual das pessoas com paralisia cerebral ($n = 13$): *“E tive o grande azar de nascer em Portugal, um país miserável, retrógrado, que para me dar uma cadeira de rodas, tenho de esperar um ano”* (ID).

Os preconceitos (i.e., atitudes discriminatórias e sem fundamentação crítica ou lógica perante as pessoas com paralisia cerebral e a sua sexualidade) foram também sinalizados como barreiras à satisfação sexual por onze participantes ($n = 11$). De uma forma geral, os participantes abordaram os preconceitos referindo-se ao contexto social como um todo: *“(...) não ser aceite na sociedade enquanto uma mulher deficiente que faz sexo, capaz de ter prazer (...)”*. Contudo, especificaram os preconceitos dos seus familiares e dos técnicos que trabalham nesta área: *“(...) ainda há técnicos, fisiatras, neurologistas, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, enfermeiros que trabalham com pessoas com deficiência, que continuam a pensar que uma lesão cerebral implica não ter prazer sexual”*.

A educação sexual surgiu quer como um desafio, quer como um fator facilitador. Por um lado, os participantes consideraram que a educação sexual é um desafio à mudança da cultura vigente e dos preconceitos nela enraizados: *“com tanta segregação e exclusão dos deficientes, é difícil referir desafios, mas o melhor seria uma educação e mudança de mentalidades”*. Enquanto facilitador da satisfação sexual, os participantes realçam a importância da disponibilidade e difusão de informações relevantes e úteis no geral (e.g., *“(...) sexualidade mais informada, mais saudável, mais adaptada, mais inclusiva”*) e em contextos mais específicos, nomeadamente, os sociais, familiares, técnicos e individuais (*“educação sexual aos pais, explicações e orientações a pessoas como eu, com limitações posturais e corpos disformes”*; *“Para mim, estes técnicos, mal informados em nada contribuem para uma sexualidade prazerosa. Castram-nos e nem sequer equacionam que tenhamos vida sexual”*).

Fatores familiares. Em relação aos fatores familiares, a coabitação com a família de origem e a intrusividade foram assinalados pelos participantes como fatores centrais que funcionam como

barreiras à vivência de uma sexualidade prazerosa. A coabitação com a família de origem (i.e., a permanência na habitação da família) foi apontada por um participante ($n = 1$) como uma barreira à autonomia e independência (e.g., *“E como vivo com os meus pais, ainda estaria mais limitado se não tivesse dois grandes amigos que me levam ao bar”*). A intrusividade parental, definida como um conjunto de comportamentos parentais de controlo psicológico ou comportamental, foi também identificada como uma barreira por seis participantes ($n = 6$): *“Gostava de viver sózinho e não com os meus pais de 70 anos atrás de mim a controlarem tudo. Neste momento já lhes pedi para ir para uma residência”*; *“Mas a paralisia cerebral e os meus pais, nunca me largaram, nunca me deram oportunidade, nem para falar, nem para sentir”*.

Fatores individuais. Foram identificados vários temas individuais: selectividade do/a parceiro/a (referida por 12 participantes), autonomia e autodeterminação (referida por quatro participantes), traços de personalidade (referida por 1 participante), fatores económicos (referida por dois participantes) e capacidade de insight/capacidades cognitivas (referida por três participantes). A maioria dos participantes referiu a selectividade do/a parceiro/a como uma barreira individual relevante: *“Por outro lado, não condeno ninguém por não querer estar comigo porque eu próprio sou seletivo quanto às mulheres: - Aquela é boa!... Aquela nem pintada...”*.

A inexistência de autonomia e autodeterminação surge como uma barreira associada às consequências funcionais do diagnóstico de paralisia cerebral. Apesar de ser percebida como uma barreira, os participantes consideram que este obstáculo poderia ser contornado com recurso aos serviços de assistência sexual: *“Como somos os dois deficientes e dependentes gostaríamos de ter um assistente sexual que nos posicionasse, que sugerisse posições, que nos estimulasse aos dois nos sítios do nosso corpo a que não conseguimos ter acesso. Eu olho para ela e tenho desejo imediato, mas não consigo chegar ao toque de imediato por causa das minhas limitações. Sinto na minha namorada a necessidade que eu lhe toque e me aproxime, mas por causa dos meus movimentos involuntários não consigo excitá-la ou dar-lhe a segurança de que não a vou magoar. E muitas vezes, porque estamos excitados não nos podemos envolver porque nos magoamos fisicamente, sem querermos. Quanto mais excitado estou, mais movimentos involuntários tenho e fico sem chance de me aproximar dela com medo de uma situação desagradável. Com esta minha experiência, termos um assistente sexual seria muito bom”*.

A desinibição, enquanto traço de personalidade, foi identificada como um fator facilitador na vivência de uma sexualidade prazerosa: *“A minha cadeira de rodas não tem sido um obstáculo nos meus encontros sexuais. Sou desinibida e divirto-me com o homem com quem estou, como se fosse um brinquedo da loja de sexo. Mudamos de posições, brincamos e inventamos”*.

Os fatores económicos, ou seja, os recursos financeiros, foram identificados com fatores facilitadores ou potenciais facilitadores. Os participantes associam a capacidade económica à possibilidade de terem sexo pago: *“tenho a minha pensão vitalícia, que me dá para pagar o sexo.”*; *“Eu até tenho algum dinheiro, mas as prostitutas não sabem como me posicionar, não entendem os meus sons”*.

Por último, o *insight*/capacidade cognitiva foi identificado como uma barreira. Este subtema surge associado à frustração e às limitações motoras específicas da paralisia cerebral: *“Gostava de ter nascido com atraso mental, mas fui sempre um excelente aluno. É por isso que aponto dificuldades. Não há recurso para deficientes como eu, totalmente dependente para tudo”*: *“Ter atraso cognitivo, facilita uma vivência da sexualidade mais natural. Às vezes penso que teria sido mais fácil, não saber pensar, não ser capaz de estudar, não ser capaz de ter consciência das minhas limitações, não ter a noção que o meu corpo é disforme. Teria sido muito mais feliz”*.

Fatores institucionais. Foram identificados dois subtemas referentes a fatores institucionais: cuidados e cuidadores institucionais e residência autónoma. A residência autónoma, referida por seis participantes, surge como um fator facilitador da vivência da sexualidade prazerosa e da autonomia face à família de origem: *“Gostava de viver sózinho e não com os meus pais. Neste momento já lhes pedi para ir para uma residência.”*; *“Ser possível vivermos sózinhos ou em comunidades organizadas, de forma a podermos estar livres para amarmos e termos sexo”*.

Por outro lado, os cuidados e cuidadores institucionais (referido por dois participantes) surgem como barreiras à sexualidade: *“Vivo num lar residencial, como tal é tudo muito difícil. Mas os cuidadores já vão percebendo que nós que temos uma boa cabeça, também temos um pénis e sensações. Mas não sei se permitiam que eu estivesse com uma prostituta, mesmo sendo eu a pagar”*; *“Para mim, estes técnicos, mal informados em nada contribuem para uma sexualidade prazerosa. Castram-nos e nem sequer equacionam que tenhamos vida sexual”*; *“Era bom que nos vestissem melhor, mais cuidada para que o meu corpo fique mais sedutor. As pessoas como eu, sentem-se feias, temos um corpo deformado”*.

Diagnóstico de paralisia cerebral. Por último, no contexto dos fatores associados ao diagnóstico de paralisia cerebral foram identificados os seguintes subtemas: especificidades do diagnóstico, imagem corporal, assistente sexual e profissionais do sexo, avaliação médica, produtos de apoio e formação específica.

As especificidades do diagnóstico clínico, subtema referido por 14 participantes, prendem-se com a percepção das limitações motoras, físicas e sexuais decorrentes do diagnóstico e que limitam a autonomia (e.g., *“A vida sexual de uma deficiente tem muitas dificuldades, poucos ou quase nenhuns desafios e zero recursos. É como se nascesse com P.C e já sem sexo. Não tenho movimentos e a*

minha sensibilidade ao toque também não é muito evidente. Sou muito lenta na excitação e pelo que vejo na internet, qualquer homem deixaria de ter ereção”; “a nível sentimental, o grande entrave a qualquer relacionamento é o meu discurso oral sem dúvida; a nível funcional é o deslocamento entre A e B que depende sempre de terceiros, e neste caso refiro-me a serviços de prostituição”). A imagem corporal, associada às especificidades do quadro clínico, foi referida por quatro participantes como uma barreira à sexualidade: *“Não ter um corpo sedutor, simétrico e belo! As minhas amigas normais estão sempre preocupadas com o seu corpo. Tem de ser direito, magro e perfeito. A aparência de uma mulher deficiente é um grande obstáculo ao prazer sexual. O homem não se sente atraído e isso pode ser impeditivo. Por isso, acham sempre que sou doente, em vez de deficiente. Têm sempre muita pena de mim, acham que sou incapaz, inculta e assexuada”*.

A assistência sexual é referida como facilitador na vivência de uma sexualidade prazerosa pela maioria dos participantes ($n = 16$): *“Se houvessem assistentes sexuais evitava-se encontros sexuais muito maus, frustrantes e sem graça! Para além disso vivíamos uma sexualidade mais informada, mais saudável, mais adaptada, mais inclusiva.”; “Gostava que um técnico me ajudasse a tentar descobrir quais as partes do meu corpo que me pode fazer chegar ao orgasmo e ir em busca de novas maneiras de sentir o prazer físico”*.

O acesso a uma avaliação médica foi referido como um potencial facilitador por dois participantes: *“ser avaliado por um médico e ter uma alternativa a uma ereção real, já que sinto a ereção, mas quando olho para o meu pénis ele está pequeno.”; “Aqui no lar, nunca me levaram a um urologista. Tenho perdas de urina. Para esta gente sou assexuado e proibido de manter qualquer atividade sexual”*.

A formação atual dos técnicos e dos profissionais do sexo no que concerne à sexualidade das pessoas com paralisia cerebral é percecionada como uma barreira à sexualidade prazerosa por sete participantes (e.g., *“Os técnicos que nos acompanham são totalmente ignorantes em relação ao assunto sexo e prazer”*; *“Eu até tenho algum dinheiro, mas as prostitutas não sabem como me posicionar, não entendem os meus sons”*). Neste sentido, realçam a importância dos técnicos e dos profissionais do sexo terem uma formação especializada para trabalharem com pessoas com paralisia cerebral: *“Tenho consultado na net e sei que na Suíça as pessoas têm formação na área sexual e na área da deficiência”* e *“Com uma técnica que fosse assistente sexual seria uma maravilha. Aí eu já equacionava deixar de ser virgem. Ela cuidava da minha intimidade, sem risos, sem dificuldades, sem uma série de problemas práticos. Saber lidar com a minha deficiência, e eu passaria a estar satisfeito sexualmente, sem insónias, sem dores, sem traumas, sem vergonhas”*.

Os produtos de apoio são percebidos como facilitadores da sexualidade por seis participantes. Os participantes referem, essencialmente, as vantagens destes produtos em termos do conforto e do

posicionamento: “*Ter produtos de apoio que nos posicionem confortavelmente*”; “*os produtos de apoio são muito importantes. Ajudam a encontrar a posição mais correta, sem dor e mais favorável a termos orgasmo.*”

Discussão

O presente estudo pretendeu, através de uma abordagem qualitativa, compreender aprofundadamente as significações associadas ao prazer sexual e os desafios, dificuldades e recursos que estão relacionados com a vivência de uma sexualidade prazerosa em adultos com paralisia cerebral em Portugal. Pretende-se, deste modo, contribuir para a investigação nesta área, bem como, colmatar as lacunas identificadas na literatura.

Os resultados referentes às significações de prazer sexual reforçam a literatura na área da paralisia cerebral. A identificação do tema associado ao carácter utópico do prazer sexual vai ao encontro da literatura que refere que o diagnóstico de paralisia cerebral pode ser percecionado como uma barreira intransponível na expressão da sexualidade (e.g., Cardoso, 2017). O facto do prazer sexual poder assumir uma função de igualdade entre as pessoas com paralisia cerebral e aquilo que consideram ser os seus direitos, poderá representar a importância dada à promoção dos direitos que incrementam a dignidade, a equidade, a não discriminação, a inclusão, a participação e a independência preconizada pela Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência (CDPD) das Nações Unidas (2007).

Observa-se que a pessoa com paralisia cerebral é considerada como um ser incompleto, imperfeito, sempre em desvantagem nos desejos e erotização na esfera da sua sexualidade, levando a dúvidas de como é possível que uma pessoa totalmente dependente nas suas atividades básicas de vida diária, sem liberdade e sem igualdade, possa usufruir de prazer sexual. São estas diferenças e desigualdades que fazem pensar que o prazer sexual na paralisia cerebral é ainda rodeado e definido através de estigmas e estereótipos (Boul, Hallam-Jones, & Wylie, 2009).

Os dados sugerem também que o bem-estar sexual é uma das principais funções do prazer sexual, o que corrobora a literatura que enfatiza o facto de o prazer sexual ter uma componente hedónica, ou seja, que adota a felicidade e o prazer como bens supremos à vida, envolvendo componentes afetivas e cognitivas (e.g., Boul, Hallam-Jones, & Wylie, 2009).

Os quatro processos envolvidos no prazer sexual identificados (i.e., exploração sensorial, atividades sexuais, orgasmo e comunicação) vão ao encontro dos vários fatores que influenciam o prazer sexual já identificados na literatura. No início do século XX, a partir dos estudos de Kinsey,

Masters e Johnson, o prazer foi instituído como a expressão de uma sexualidade saudável e de bem-estar.

Desde logo, o prazer sexual começou a ter destaque no desempenho sexual e, com especial atenção, no orgasmo. França e Chaves (2005), referem que as pessoas com deficiência tendem a manter relacionamentos entre si, com a ideia generalizada no senso comum, de que, quanto mais perfeitos e atraentes forem os parceiros(as) sexuais, mais intensa e prazerosa será a sensação do orgasmo.

Além disso, segundo os autores, o processo de socialização sexual, aprendido e estimulado, no dia a dia, na vida social e cultural de todos e de cada um de nós, tende, cada vez mais, a estabelecer quais os desejos, os sentimentos, os papéis, as práticas e alternativas sexuais. Desta forma, “o modo como as pessoas reagem aos outros e são percebidas por eles, estimula a assunção da conduta sexual entre iguais, porque pressupõe a compreensão das dificuldades no desempenho sexual do outro” (França & Chaves, 2005). Depoimentos como este corroboram com o facto identificado por Shakespeare (1998; 2007), Tepper (2000) e Sakellariou (2011) de que, pessoas com deficiência, dentro e fora de um relacionamento estável, podem sentir prazer sexual, sendo que, a socialização dessas experiências, conduz ao conhecimento do seu corpo e do sentir prazer através dele.

A experiência singular de quem vive com o diagnóstico de paralisia cerebral, com um corpo desigual, irregular e sem harmonia caracterizado por imensas limitações, fica marcado pela “desidentificação absoluta com as formas físicas e estéticas predominantes” (Diniz, 2007). O corpo com deficiência, um corpo deformado, limitado funcionalmente, alterado pela paralisia cerebral é um aspeto primordial, acrescido aos que foram referidos anteriormente que, impede o desenvolvimento de relacionamentos afetivos ou sexuais.

Evidencia-se que o processo de apropriação da ideia de que um corpo sexualmente atraente, deve ser um corpo sem deficiências físicas e que, quando o corpo é imperfeito pode haver rejeição por parte do outro(a), nomeadamente, quando este não é deficiente. Tepper (2000) destaca que existe a ideia projetada de que o corpo fisicamente limitado será também um corpo sexualmente limitado, ou seja, no senso comum, há uma significação que o prazer sexual não existe para as pessoas com deficiência física. Mogollón (2008) destaca que a pessoa deficiente ao aceitar o seu corpo imperfeito/defeituoso valoriza modelos estereotipados de harmonia/encanto e, assim, potencializa o autoerotismo e o autoconhecimento que facilitam a vivência do prazer sexual.

Acredita-se que dar visibilidade à erotização e às necessidades sexuais de um corpo deficiente é de grande relevância para as pessoas com paralisia cerebral que precisam de ser reconhecidas para romper com os estereótipos sobre a questão do prazer sexual na deficiência que, conforme já destacou Shakespeare (1998), nem sempre foi considerada uma questão relevante. Shakespeare releva que, a ideia de as pessoas com deficiência, não terem prazer sexual, está relacionada com o facto de a sexualidade ser entendida como uma capacidade de completar o ciclo de resposta sexual, nem sempre possível para as pessoas com paralisia cerebral. A resposta sexual regular/padrão deverá

culminar no orgasmo para não ser caracterizada como um desvio sexual (Tepper, 2000). De acordo com Basson (2007) as experiências sexuais privilegiam os aspectos prazerosos, sendo uma forma de expressar afetividade. Homens e mulheres sentem-se valorizados pelo desejo despertado e a sua auto-estima diminui quando isto não ocorre. Enquadrando a paralisia cerebral como uma condição clínica crônica, surge como consequência, interferência na função sexual destas pessoas que, por sua vez, sentem as relações conjugais e a sua própria imagem lesada, causadas pela fadiga, dor e pela total dependência da ajuda de terceira pessoa. Este cenário origina efeitos negativos sobre o desejo, a excitação, o orgasmo e a ejaculação. As inadequações sexuais, além de criarem um ambiente sexual destrutivo, generalizam-se a outras áreas de comunicação do casal, colocando em risco a integridade do relacionamento (Wolters, 2006).

Sendo o direito ao prazer sexual universalmente reconhecido e promovido (Hull, 2008), existem múltiplas possibilidades para as pessoas com deficiência terem prazer, dentro ou fora de um relacionamento conjugal, com ou sem parceiros fixos. Assim, recomenda-se que as pessoas com paralisia cerebral descubram quais as partes do corpo que lhe proporcionam formas de terem prazer sexual. É referido também o orgasmo mental, uma outra faceta do orgasmo que os participantes utilizam, por meio visual, do cheiro e das palavras. Daí se conclui que uma das barreiras para as pessoas com paralisia cerebral não viverem o prazer sexual, ainda é o desconhecimento e o bloqueio emocional condicionando-as a acreditar que a deficiência física atrapalha a vida sexual. Também se torna necessário estimular as pessoas com deficiência para a participação em atividades sexuais, pois estas podem contribuir para a diminuição do preconceito (Amaral, 2002) e sensibilização de indivíduos, grupos, organizações e comunidades à convivência com as diferenças.

Os resultados obtidos corroboram trabalhos anteriores que relevam o papel da comunicação entre os parceiros sexuais (Markman, Renick, Floyd, Stanley, & Clements, 1993) na gestão do equilíbrio entre a atividade sexual desejada e experimentada (Brehm, 1992). A atividade sexual de pessoas com paralisia cerebral assenta essencialmente na capacidade de comunicação, “porque apesar das suas limitações físicas/motoras, mantêm inalteradas as suas capacidades cognitivas, não tendo problemas de sensibilidade tátil e em ter prazer sexual (...). E têm desejos, amam e apaixonam-se como qualquer outra pessoa. Ao pensar ter uma vida sexual ativa, a pessoa com paralisia cerebral poderá transmitir ao seu parceiro(a) o que pode ou não fazer, quais as zonas onde tem mais prazer e o que gostaria que fosse feito” (Júnior, 2000). A presença de um parceiro(a) sensível às necessidades e preferências sexuais que compreenda as competências de estimulação, sensibilidade e atenção, contribui para que seja sentido mais prazer, contribuindo para um aumento da motivação para as próximas experiências sexuais. Por outro lado, ter um(a) companheiro(a) num relacionamento mais íntimo, que corresponda às preferências e particularidades consequentes do diagnóstico de paralisia

cerebral, também pressupõe um nível de comunicação sexual mais próximo, o que conduz a um maior ajustamento sexual, a experiências mais gratificantes e a uma maior satisfação sexual (Wiegerink et al., 2006).

O diagnóstico de paralisia cerebral implica e sugere que se invista nas variáveis relacionais como sendo um aspeto fulcral para a qualidade do relacionamento e prazer sexual, melhorando a qualidade do relacionamento (e.g., maior comunicação entre os parceiros, competências de reforço e valorização, expressão e promoção da satisfação de necessidades mútuas..) podendo ser uma forma de incrementar a satisfação sexual (Porat et al., 2012).

A satisfação sexual tem sido concetualizada de diversos modos, sendo assumida como sinónimo de orgasmo e atividade sexual frequente (Haavio-Manila & Kontula, 1997; Laumann et al., 1994). Bancroft (2001) sugere igualmente diversos fatores que podem afetar as experiências sexuais, como sejam o bem-estar em geral, o estado de saúde, a experiência e frequência da atividade sexual, ou fatores ligados ao parceiro(a) e ao relacionamento. Atualmente, Dundon e Rellini (2010), verificaram também que a satisfação sexual era apenas parcialmente explicada pela função sexual e que outros importantes fatores da vida, tais como o bem-estar psicológico e o ajustamento na relação, permitiram explicar as experiências sexuais satisfatórias.

O facto de a maioria dos participantes ter associado a experiencição de prazer sexual ao contexto diádico/relacional realça a importância das relações na vivência de uma sexualidade prazerosa. Os fatores associados ao diagnóstico de paralisia cerebral, os individuais e os macrossistémicos foram os identificados por mais participantes como influentes na sexualidade prazerosa. Os resultados realçam o facto das pessoas com diagnóstico de paralisia cerebral, ao serem privadas da procura livre de sensações para terem prazer sexual (Flanders, Arawaka, & Cardozo, 2013), vivenciarem uma vida sexual pouco saudável. Para além disso, é notória a dúvida e hesitação dos motivos do não acesso às sensações sexuais (Teva, Bermúdez, & Buéla-Casal, 2014) nomeadamente de experienciarem prazer sexual (Flanders, Arawaka, & Cardozo, 2013; Schweitzer, 2014).

Tendo em consideração que a experiência da sexualidade em pessoas com paralisia cerebral enfatiza a deficiência como limitadora dos direitos sexuais e reprodutivos, deve a saúde sexual ser valorizada como uma dimensão primordial do bem-estar físico e emocional. A saúde sexual requer uma abordagem positiva da sexualidade, bem como a possibilidade de ter prazer e ter experiências sexuais seguras, livres de coação, repressão, discriminação e violência. Para que a saúde sexual seja desejada e conseguida, os direitos sexuais de todas as pessoas devem ser respeitados, protegidos e cumpridos (Sandfort & Ehrhardt, 2004). Trabalhar para promover o prazer sexual é uma componente de saúde sexual e, por conseguinte, de bem-estar (Hull, 2008).

A violação dos direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência é uma ocorrência que pode ser observada com frequência em Portugal, existindo evidências de que as barreiras arquitetónicas e atitudinais (mitos, crenças e preconceitos) são elementos que corroboram a constituição dessa ocorrência (McDonald et al., 2007; Maia & Ribeiro, 2010; Gesser, 2010; World Health Organization, 2011). Com o objetivo de promover os direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência foi proposta a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD). Foi construída a partir de um longo e amplo diálogo entre a Organização das Nações Unidas (ONU) e associações de pessoas com deficiência. Nesse sentido, embora a Convenção pelos Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD) não enfatize a importância da dimensão do prazer, aconselha e sugere que, as pessoas com deficiência tenham garantidos os direitos sexuais e reprodutivos, o direito a programas nesta área, e que, devem ser tomadas medidas efetivas e apropriadas para eliminar a discriminação em todos os aspetos relativos ao casamento, família e relacionamentos.

Estas considerações indicam, por um lado, a necessidade de extinguir o processo de infantilização e assexualização que, muitas pessoas com paralisia cerebral sofrem no seu quotidiano, já identificadas em pesquisas como as de Maia e Ribeiro (2010) e, por outro, a necessidade de se perceber se, tem ou não contribuído para modificar processos abafados, tiranos e até opressores vivenciados pelas pessoas com deficiência (Gesser, Nuernberg & Toneli, 2012).

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD) ao reconhecer que a deficiência potencializa a discriminação e vulnerabilidade, sugere a adoção de medidas que assegurem o pleno e igual exercício da liberdade e de todos os direitos humanos, imprescindíveis ao bem estar. No entanto, neste estudo é evidente que a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD), não tem repercussões nas experiências das pessoas com paralisia cerebral. Perante isto, é necessário criar mecanismos de efetivação da mesma, visando garantir a dignidade humana destas pessoas e integrar a mudança social em relação aos seus direitos sexuais e reprodutivos.

Implicações para a prática e investigação

A pesquisa efetuada para este estudo evidenciou que são poucos os trabalhos que abordam a questão da sexualidade da pessoa com paralisia cerebral em Portugal. Assim, esta investigação poderá ter implicações para a literatura científica na área da sexualidade e da paralisia cerebral, atendendo à escassez de trabalhos nesta área em Portugal. Especificamente, os dados recolhidos através das “vozes” dos participantes reforçam a importância da desconstrução da imagem assexualizada e infantilizada associada às pessoas com paralisia cerebral.

De acordo com os resultados obtidos a vivência sexual das pessoas com paralisia cerebral quando bem conduzida, melhora o desenvolvimento e o equilíbrio afetivo, incrementa a capacidade de estabelecer contactos interpessoais, fortalece a auto estima e contribui para a inclusão social. Conversar, orientar e construir (...) uma relação de confiança é primordial para ajudar estas pessoas a lidar com sua sexualidade (Bastos & Deslandes, 2005) ajudando-os a encontrarem comportamentos socialmente adequados e saudáveis na expressão da sua sexualidade. Os dados recolhidos reforçam a necessidade de uma abordagem mais reflexiva sobre a sexualidade destas pessoas, sem preconceitos e/ou discriminações, assegurando-lhes o direito de uma sexualidade plena, segura e saudável.

Esta investigação poderá dar um contributo relevante para os profissionais que trabalham com adultos com paralisia cerebral permitindo uma compreensão mais aprofundada sobre os fatores que estão associados à vivência de uma sexualidade prazerosa. O facto de os resultados obtidos sugerirem que os técnicos que trabalham nesta área não têm uma formação especializada apontam para a necessidade de investir na especialização dos técnicos, incidindo na forma como as pessoas com paralisia cerebral vivenciam a dimensão ao nível da sua sexualidade e como esta é percebida pela sociedade.

É relevante o facto de não existirem sugestões nem estratégias de intervenção, com o objetivo de melhorar a prática e o prazer sexual das pessoas com paralisia cerebral, ignorando a existência de produtos de apoio que possam ajudar na sexualidade prazerosa.

Este aspeto é uma das sugestões que apresento para trabalhos futuros, dado que seria interessante perceber a evolução do estudo de produtos de apoio (e.g., cadeiras de rodas, andarilhos, canadianas, almofadas anti escaras, colchões ortopédicos, camas articuladas) disponíveis que compensem, atenuem ou possam colmatar a incapacidade, compensando a deficiência ou atenuando as consequências, permitindo uma sexualidade mais prazerosa. Reforça-se que, qualquer produto, instrumento, equipamento ou sistema técnico, especialmente produzido, disponível e usado por uma pessoa com deficiência física previna, compensa, atenua ou neutraliza a incapacidade.

Considerando as propostas para futuras investigações, é urgente e inadiável a necessidade de as equipas multidisciplinares terem formação específica na área da sexualidade, com conteúdos acerca das limitações/dificuldades que advêm do diagnóstico da paralisia cerebral e quais as técnicas e estratégias a adotar para que estas pessoas possam viver uma sexualidade adaptada, mas prazerosa. A criação de um manual, com informação útil à pessoa com paralisia cerebral e seu parceiro(a) sobre sexualidade, ajudaria a compreender, esclarecer dúvidas e fornecer orientações.

Os resultados deste estudo poderão ter implicações políticas, ao contribuir para a atual discussão nacional sobre a sexualidade das pessoas com paralisia cerebral, enquanto um direito ou

opção de vida afetiva e sexual mais digna, com maior conhecimento, envolvimento e poder de decisão. Os movimentos sociais e associações capacitam as pessoas com deficiência a serem ativistas dos seus direitos sexuais e reprodutivos e a construir novas formas de pensar, sentir e agir em relação às questões da sexualidade. Abordam e desmistificam a reabilitação da sexualidade nas pessoas com deficiência, com uma intervenção virada para soluções e alternativas. Refletem ainda sobre estereótipos e preconceitos discriminatórios, entre as pessoas com deficiência, caminhando no sentido de encarar a sexualidade com naturalidade, sem um discurso focado na patologia, dando voz, informando e esclarecendo sobre os possíveis apoios sociais a que têm direito. Exemplo disso é o movimento “Sim, Nós Fodemos”, a “Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa”, “Associação Salvador”, a “MITHÓS - Apoio à Multideficiência” e o “Centro de Vida Independente”, que escolhem identificações provocatórias, de forma intencional, política e social, chamando a atenção de que é urgente uma mudança profunda de paradigma em relação à sexualidade da pessoa deficiente. Estas organizações contribuem para que a sociedade portuguesa e, cada um de nós se responsabilize na realidade, presença e mudança na forma de pensar sobre a sexualidade na pessoa com deficiência.

Tal como a literatura refere, a assistência sexual foi identificada como um fator facilitador da sexualidade prazerosa, possibilitando o conhecimento do prazer sexual e do corpo e a vivência de uma sexualidade não exclusivamente genital (Arnau, 2017). Daí que, o assistente sexual se defina como alguém que defende os direitos das pessoas com deficiência promovendo uma visão menos estigmatizadora, já que se distancia muito da prostituição (trabalhadores sexuais).

Assim, o papel da assistência sexual foi também associado ao posicionamento do corpo e ao tornar mais fácil o contacto físico (Diserens, 2012; Zemp, 2009). Considerada como um recurso para a vivência de uma vida sexual digna e independente, a assistência sexual foi diferenciada da prostituição, este último, um recurso considerado não especializado e diferenciado (Santesmases & Castro, 2016).

Mais uma razão pela qual se torna pertinente falar de uma figura inexistente em Portugal, do assistente sexual, um facilitador que ajuda a pessoa deficiente a descobrir o que lhe dá prazer sexual. Um pouco por todo o mundo esta solução tem vindo a ser implementada, Espanha, Suíça, Japão e Estados Unidos da América são apenas alguns exemplos. Têm uma formação em especificidades emocionais e, de acordo com *Summermatter (2018)* são “enfermeiros, massagistas, terapeutas ou artistas. Têm entre 35 e 55 anos e foram formados para responder às necessidades sexuais de pessoas sofrendo de uma deficiência física. Uma tarefa delicada, sobretudo pelo facto da sexualidade da pessoa deficiente ser geralmente rejeitada pela sociedade e alvo de fortes preconceitos. Oferecem o serviço que querem, ao preço que querem”. De referir que a definição de

assistência sexual e a sua implementação variam de país para país, não sendo um conceito com uma compreensão universalmente aceite.

A ideia do assistente sexual para pessoas com deficiência é um assunto que gera muita controvérsia e, infelizmente, até causador de insultos para com quem os aborda nas redes sociais. Contudo, é já uma realidade, e em muitos casos, há já alguns anos (*Summermatter, 2018*). Sobre a sua legalização em Portugal o desejável é que se acabe com o vazio legal existente no nosso país e finalmente se legalize para segurança e dignidade tanto dos(as) profissionais como também dos(as) clientes, pessoas com deficiência, deixando de ser um mundo oculto, feito de desejos abafados e carências afetivas, uma “forma latente de prostituição”(Zemp, 2009). Acrescenta Zemp (2009) que “falar do corpo, da sua relação com a intimidade e o sexo não é fácil. Menos ainda se a pessoa é considerada como diferente”. Daí que, a ‘sexualidade de deficientes é um direito que deve ser respeitado e protegido com uma sensibilidade extrema” (Zemp,2009). A relação com a sexualidade é uma noção subjetiva. Zemp (2009) acrescenta que “os deficientes físicos são muitas vezes considerados como pessoas assexuadas, sendo que, na realidade, têm os mesmos desejos que os outros e têm os mesmos direitos de concretizar sonhos e viver os seus desejos”.

Segundo explica Diserens (2012) cada caso “é único e deve ser avaliado separadamente para melhor compreender o que as pessoas que nos procuram necessitam e como podemos ajudá-las a sentirem-se melhor. Um diálogo que se constrói também através da ajuda de amigos e família, a partir do momento em que o grau de deficiência assim o exige”. O leque proposto é extenso e responde simplesmente às necessidades de uma intimidade geralmente reprimida e mesmo estigmatizada. Diserens (2012) afirma que “da massagem erótica às carícias, até o striptease ou masturbação. Cada assistente sexual oferece com “empatia e respeito um pouco de ternura contra uma remuneração que vai de €150 a €200 por hora”. Por vezes, o trabalho é simplesmente descobrir o prazer de reencontrar uma funcionalidade perdida, enquanto, em outras circunstâncias, a relação pode ir até uma relação oral ou a penetração”. Lembra Zemp (2009) que, solicitar a ajuda de assistentes sexuais “não é a solução para cada problema, mas isso permite cobrir um vazio, cuja existência até então era negada”. Para Zemp (2009), os assistentes sexuais “levantam o véu de um universo oculto, feito de desejos rejeitados e perturbações afetivas. Um mundo que deve ser abordado com um olhar diferente, ao se tratar de deficientes físicos. Uma diferença que tem um grande valor para os assistentes sexuais que conseguem transpor a deficiência e os temores que muitas vezes ela inspira para começar a escutar a necessidade íntima de ternura”.

Por último, os resultados obtidos poderão contribuir para as intervenções na área da saúde sexual com pessoas com paralisia cerebral, orientando a reflexão entre as práticas interventivas atuais e as necessidades expressas pelos participantes. A opção pela realização de um trabalho de

investigação sobre a sexualidade na paralisia cerebral tem como base acreditar que a sexualidade prazerosa é um direito estruturante da pessoa. Novos dados poderão ser transformados em novos conhecimentos, criando atitudes mais facilitadoras à pessoa com paralisia cerebral, face à sua sexualidade e ao acesso a relacionamentos afetivos e sexuais. As limitações físicas e as mudanças fisiológicas trazidas pela lesão cerebral alteram grandemente a sexualidade, fazendo com que seja necessária a exploração de diferentes recursos simbólicos e eróticos, em termos dos contextos e oportunidades proporcionando o prazer sexual.

Neste sentido, considera-se que a análise qualitativa dos dados, através da construção de um mapa interpretativo, permitiu desenvolver um conhecimento mais aprofundado da sexualidade prazerosa nas pessoas com paralisia cerebral, através das vozes dos participantes. O ajustamento sexual e a adaptação sexual só ocorrerão com um trabalho em simultâneo entre o profissional, que esclarece, orienta e ensina e, a pessoa com paralisia cerebral que, explora e questiona sobre a sexualidade prazerosa. Não obstante, sugere-se também para investigações futuras, o planeamento e elaboração de um plano de formação para os pais e profissionais, tendo em conta não só as suas necessidades, mas também as experiências, vivências e dúvidas que as pessoas com paralisia cerebral têm perante uma sexualidade prazerosa.

De acordo com Santos (2019), não é possível “desassociar a incapacidade do prazer sexual” sendo que o preconceito em relação à sexualidade para as pessoas com paralisia cerebral funciona como um mecanismo de negação, sendo estigmatizados, não apenas em relação às práticas sexuais, mas também às questões ligadas à vida social, baixa auto estima e aos relacionamentos afetivos. Com este estudo pretende-se evitar a falta de representatividade e discriminação que ainda existe na sociedade portuguesa, em relação à sexualidade na paralisia cerebral, maior acesso a informação especializada e, apoiar a legalização dos assistentes sexuais, uma forma de as pessoas com paralisia cerebral, independentemente do seu grau de incapacidade, poderem ter uma sexualidade prazerosa.

Todos, sem exceção, devemos contribuir para uma sociedade compreensiva, humanista e acolhedora de toda a diversidade humana.

Limitações e estudos futuros

O facto deste estudo ter um desenho qualitativo permitiu-nos aceder mais aprofundadamente às significações associadas ao prazer sexual e à vivência de uma sexualidade prazerosa nas pessoas com paralisia cerebral, o que não seria possível através de metodologias quantitativas. Contudo, este estudo tem várias limitações, nomeadamente a subjetividade inerente ao processo de análise qualitativa dos dados (e.g., codificação dos temas). Apesar de se ter recorrido à reflexão como forma

de controlar a subjetividade associada às investigadoras e ao processo de análise de dados, reconhece-se a impossibilidade de suprir, na totalidade, estes enviesamentos.

Enfatiza-se também o processo de recrutamento da amostra. Tal como referido, a amostra deste estudo é de conveniência, tendo em conta o processo de recolha, não foi possível garantir que a selecção dos participantes cumpria o critério de bons informantes. Ainda em relação à amostra, há que considerar a sua dimensão reduzida que, não sendo uma amostragem teórica (Gunther, 2006), não permitiu que se atingisse o ponto de saturação teórica. Contudo, considerando o desenho qualitativo do estudo, ao invés dos resultados serem generalizados empírica ou estatisticamente, pretende-se que estes possam ser entendidos de acordo com a sua transferibilidade (i.e., generalização à teoria) (Tracy, 2007). A não existência de interatividade limita o aprofundamento das significações e o esclarecimento de ambiguidades.

Os estudos futuros deverão ser desenvolvidos no sentido de fortalecer a validade destes resultados, nomeadamente através da apresentação das interpretações dos resultados às pessoas com paralisia cerebral, solicitando o seu *feedback*. Poderão focar-se também, por exemplo, nas necessidades específicas associadas à informação/educação sexual, envolvendo os participantes e os seus familiares numa discussão sobre este tópico.

A relevância social de se falar sobre sexualidade e paralisia cerebral é decorrente também do facto de a maior parte dos profissionais, inclusivé os que trabalham nos centros de reabilitação e outras organizações, não estarem preparados para lidar com a deficiência, nem com a sexualidade (Shum, Rodríguez & Mayorga, 2006). De acordo com a pesquisa realizada verifica-se que programas de educação sexual destinados às pessoas com paralisia cerebral, pais e técnicos, são muito escassos, daí a sua relevância e necessidade. A Educação sexual assume uma elevada importância nas atitudes tanto de pais, técnicos, prestadores de cuidados, como da sociedade em geral. Melhora o conhecimento social e sexual (...) aumentando a compreensão das relações consensuais (Dukes & McGuire, 2009). Torna-se, assim, essencial criar projetos de intervenção com carácter formativo destinado às pessoas com paralisia cerebral, pais e técnicos, tendo como principal objetivo mobilizar uma mudança das atitudes, valores, expectativas e representações sociais em relação à deficiência intelectual e consequentemente ao desenvolvimento da sexualidade (Carley, Evans, Healy, & McGuire, 2009). É necessário intervir de modo a que esta problemática não continue a ser ignorada, como se as pessoas com paralisia cerebral fossem consideradas seres assexuados. As pessoas com paralisia cerebral são pessoas com necessidades sexuais idênticas às das pessoas sem deficiência, mas possuem conhecimentos precários a respeito da sua sexualidade, experiências limitadas e, na maioria das vezes, controladas por pais e profissionais. Estes ficam assim privados de uma educação adequada, suficiente e apropriada às suas dificuldades/limitações/necessidades. Encontra-se

frequentemente, tanto da parte da família quanto dos profissionais, a noção errónea de que a sexualidade das pessoas com paralisia cerebral é por natureza intrinsecamente problemática.

Embora este estudo tenha trazido contribuições para os estudos sobre a sexualidade na paralisia cerebral acredita-se que ele possa ser ampliado em pesquisas que investiguem, de forma sistematizada, os conhecimentos, as necessidades, as experiências, os sentimentos e atitudes destas pessoas, em relação à sua sexualidade.

Deste modo, considera-se pertinente, num futuro próximo, a realização de estudos aprofundados, junto de pessoas com paralisia cerebral, de forma a obterem resultados mais úteis e proveitosos, que possam conduzir a um desenvolvimento de programas/estratégias de forma a responder às necessidades/dificuldades/limitações na área da sexualidade.

Há a necessidade de ampliar os estudos sobre a análise da aplicação e utilidade da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) no quotidiano das pessoas com paralisia cerebral que vivem em Portugal.

A participação das pessoas com paralisia cerebral em grupos de apoio de aconselhamento sexual, poderá ser muito importante, enquanto um espaço favorável às aprendizagens, de como conviver melhor com a deficiência, melhorar a qualidade de vida, potencializando processos de ressignificação de muitos preconceitos e estereótipos relacionados com a paralisia cerebral. Estes grupos possibilitam uma aprendizagem compartilhada, por meio de atividades grupais, em que se podem reconstruir individual e coletivamente comportamentos, identidades e valores.

Dado que não se pode igualar a pessoa com paralisia cerebral, como se todas sentissem da mesma forma, é necessário estudar estratégias de atuação que evitem a discriminação. Isto porque, autores como McDonald, Keys e Balcazar (2007) e Diniz (2007) defendem o pressuposto de que a deficiência física se entrelaça com outras dimensões como as de género, classe social e orientação sexual, potencializando processos de opressão. Assim sendo, seria relevante uma pesquisa, com o objetivo de avaliar a influência da paralisia cerebral na prática, satisfação e resposta sexual de homens e mulheres e, num segundo estadio, avaliar o nível de conhecimento, atitude, aproximação e conforto de profissionais da saúde sobre a reabilitação sexual na paralisia cerebral.

Acredita-se que o desenvolvimento dos estudos na área da assistência sexual sejam necessários para promover o desenvolvimento de práticas sexuais mais ajustadas às limitações causadas pela paralisia cerebral, acabar com os mitos e preconceitos relacionados com o prazer sexual e, restringir as barreiras que limitam a vivência da sexualidade destas pessoas, quer ao nível físico/motor (falta de aptidão verbal, de locomoção, de higiene pessoal), quer psicológico (baixa auto estima), quer social (isolamento, falta de convívio entre amigos, discriminação e preconceitos sociais).

Salienta-se a necessidade de um serviço de assistência sexual em Portugal à luz do que existe noutros países sob diferentes critérios ou, pelo menos, enquanto um mecanismo facilitador na vivência de uma sexualidade prazerosa. Conforme reforça Ribeiro (2015) os assistente sexuais são profissionais que “posiciona, que têm formação para o efeito, que sabem como fazer, que dão estratégias e solucionam dúvidas”. Porque “se estas pessoas pudessem ter acesso a uma sexualidade livre, saudável, vivida de uma forma plena, eram muito mais felizes, mais bonitas, com mais vontade de fazer outras coisas” (Ribeiro, 2015).

Neste sentido, é relevante realçar a importância que é atribuída pelos participantes à existência de assistentes sexuais com formação especializada (Santesmases & Castro, 2016).

Este é o caminho para impulsionar e normalizar a prática sexual nas pessoas com paralisia cerebral, de as emancipar de preconceitos, informar e prevenir situações prejudiciais para a saúde física e psicológica, abrindo portas para um maior bem-estar sexual.

Referências

- Almeida, T., Rodrigues, K., & Silva, A. (2008). *O ciúme romântico e os relacionamentos amorosos heterossexuais contemporâneos*. *Estudos de Psicologia*, 13(1),83-90.
- Amaral, L. A. (2002). *Diferenças, Estigma e Preconceito: o desafio da inclusão*. In M. K. Oliveira, D. T. R. Souza & T. C. Rego (Orgs.), *Psicologia, educação e temáticas da vida contemporânea* (pp. 233-248). São Paulo: Moderna.
- Anderson, P., & Kitchin, R. (2000). *Incapacidade, espaço e sexualidade: Acesso a serviços de planeamento familiar*. *Ciências Sociais e Medicina*.
- Andrada, M. G, Folha. T, & Virella, D. (2007). *On behalf of the Research Team of National Surveillance of Cerebral Palsy in Portugal. Validation of Assessment Scales for Communication and Oro-motor Control of Children with Cerebral Palsy. Proceedings of the 48th Annual Meeting of the European Society for Pediatric Research*.
- Andrada, M. G., Virella, D., Gouveia, R., Calado, E., Folha, T., & Andrada, M. (2007). *Validation of assessment scales for communication and neuro-motor function in children with cerebral palsy. Abstracts from the 48th Annual Meeting of the European Society for Pediatric Research*.
- Arnau, S. (2017). *Ter um assistente sexual serviu para me reconciliar com o meu corpo*. Retirado de https://brasil.elpais.com/brasil/2017/07/21/estilo/1500628710_843923.html
- Arturo, H. (2006). Estudio de correlación entre satisfacción sexual y asertividade sexual. *Archivos Hispanoamericanos de Sexologia*, 2(12), 202-214.
- Bancroft, J. (2001). *Commentary: Conceptualizing women's sexual dysfunction*. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 27, 95-103.
- Basson, R., & Schultz, W.W. (2007). Sexual sequel of general medical disorders. *Lancet*, 369(9559), 409-24.
- Bastos, O. M., & Deslandes, S. F. (2005). Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(2), 389-397.
- Boul, L., Hallam-Jones, R., & Wylie, K. R. (2009). Sexual pleasure and motivation. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 35(1).
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Brehm, S. (1992). *Intimate Relationships*. New York: McGraw-Hill.
- Brotto, L. A., Heiman, J. R., & Tolman, D. L. (2009). Narratives of desire in mid-age women with and without arousal difficulties. *Journal of Sex Research*, 46, 387-398.

- Browne, J., & Russell, S. (2005). My home, your workplace: People with physical disability negotiate their sexual, health without crossing professional boundaries. *Disability & Society*, 20(4), 375–388.
- Browne, J., & Russell, S. (2005). My home, your workplace: People with physical disability negotiate their sexual, health without crossing professional boundaries. *Disability & Society*, 20(4), 375–388.
- Cardoso, J. (2000). *Adaptação psicológica à lesão vertebro-medular: Da centralidade da doença à centralidade do sujeito*. Lisboa: ISPA.
- Cardoso, J. (2003) – *Sexualidade e Deficiência Física*. A Sexologia – Perspectiva Multidisciplinar I. Coimbra: Quarteto Editora.
- Cardoso, J. (2003). *Sexualidade Masculina Pós-Lesão Vertebro-Medular*. Porto: Universidade de Porto- Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Cardoso, J. (2004) – *Sexualidade na doença crónica e na deficiência física*. [Em linha]. Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar. Vol. 20, n.º 3, p. 385-394. [Consultado em 20 jan. de 2015].
Retirado de <http://www.rpmgf.pt/pjs/index.php?journal=rpmgf&page=article&op=view&path%5B%5D=10046>
- Cardoso, J. (2006). *Sexualidade e deficiência*. Coimbra: Quarteto
- Cardoso, J. (2010). *Corporalidade e sexualidade: discursos e práticas*. Sociedade Portuguesa de Sexologia Clínica.
- Cardoso, J. (2017). *Redescobrir a sexualidade na deficiência*. Sociedade Portuguesa de Sexologia Clínica.
- Carley, S. N., Evans, D. S., Healy, E., & McGuire, B. E. (2009). Sexuality and personal relationships for people with on intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 53, 905-912.
- Castro, C. B., & Santesmases, A. G. (2016). Fantasmas y fantasías: Controversias sobre la asistencia sexual para personas con diversidad funcional. *Pedagogia i Treball Social*, 5(1), 3-33.
- Centeno, A., (2016). “Yes, We Fuck!” – documentário espanhol que aborda a maneira livre da sexualidade das pessoas com diversidade funcional.
- Centeno, A., & Morena, R. (2016). Documentário “Nós também fodemos”.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory – A practical guide through qualitative analysis*. London: Sage.
- Cho, S. R., Park, E. S., Park, C., & Na, S. (2004). Characteristics of psychosexual functioning in adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 18, 423-429.
- Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiências. (2007). Organização das Nações Unidas (ONU/UN).

- Cooper, M. L., Shapiro, C. M., & Powers, A. M. (1998). Motivations for sex and risky sexual behavior among adolescents and young adults: A functional perspective. *Journal of Personal and Social Psychology, 75*, 1528-1558.
- Paula, A. R., Regen, M., & Lopes, P. (2005). *Sexualidade e Deficiência: Rompendo o Silêncio*. Expressão & Arte Editora.
- Diniz, D. (2007). *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense.
- Diserens, C. (2012). *Acompanhantes sexuais diplomadas para deficientes*. Deficiente-forum;
- Dukes, E. & McGuire, B. E. (2009). Enhancing capacity of make sexuality – related decisions in people with on intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*, 727-739.
- Dundon, C., & Rellini, A. (2010). More than sexual function: Predictors of sexual satisfaction in a sample of women age 40–70. *Journal of Sexual Medicine, 7*(2), 896-904.
- Dune, T. M. (2011). *Making sense of sex with people with cerebral palsy*. Manuscrito não publicado. University of Sydney.
- Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (2015). *A criança com paralisia cerebral*. Guia para os Pais e Profissionais de Saúde e Educação.
- Flanders, C. E., Arakawa, D. R., & Canua Cardozo, A. (2013). *Positive implications for sexual sensation seeking: an exploratory study*. *Electronic Journal of Human Sexuality, 16*, 21.
- França, I. S. X., & Chaves, A. F. (2005). Sexualidade e paraplegia: O dito, o explícito e o oculto. *Acta Paulista de Enfermagem, 18*(3), 253-259.
- Garret, A. M. R. (2011). *Contributos para a reabilitação da sexualidade dos lesionados medulares: elaboração de um programa reabilitador*. Porto: Universidade Fernando Pessoa. Tese de doutoramento.
- Garrett, A., (2015). *Sexo e Sexualidade na deficiência “Somos pessoas, temos desejos e direito a sexo”* – Associação de Paralisia Cerebral do Porto;
- Gesser, M. (2010). *Gênero, corpo e sexualidade: processos de significação e suas implicações na constituição de mulheres com deficiência física*. Tese (Doutorado em Psicologia). Florianópolis: UFSC.
- Gesser, M., Nuernberg, A. H., & Toneli, M. J. F. (2012). A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. *Psicologia & Sociedade, 24*(3), 557-566. doi:10.1590/S0102-71822012000300009.
- Gledhill, S., & Schweitzer, R. D. (2014). Sexual desire, erectile dysfunction and the biomedicalization of sex in older heterosexual men. *Journal of Advanced Nursing, 70*(4), 894-903.

- Green, K., & Faulkner, S. (2005). Gender, belief in the sexual double standard, and sexual talk in heterosexual dating relationship. *Sex Roles, 3*(53), 239-251.
- Gunther, H. (2006). Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão? *Revista Teoria e Pesquisa, 22*(2), 201–210.
- Haavio-Mannila, E., & Kontula, O. (1997). Correlates of increased sexual satisfaction. *Archives of Sexual Behavior, 26*(4), 399-419.
- Howitt, D. (2010). *Introduction to qualitative methods in Psychology*. Harlow: Pearson Education Limited.
- Hull, T. H. (2008). Sexual Pleasure and Wellbeing. *International Journal of Sexual Health, 20*(1), 133-145. doi:10.1080/19317610802157234
- Júnior, R. C. (2000). *Sexualidade na paralisia cerebral*.
- Kijak, R. J. (2010). A desire for love: Considerations on sexuality and sexual education of people with intellectual disability in Poland. *Sexuality and Disability, 29*(1), 65-74. doi:10.1007/s11195-010-9184-2.
- Laumann, E., Gagnon, J., Michael, R., & Michaels, S. (1994). *The social organization of sexuality: Sexual practices in the United States*. Chicago: University of Chicago Press.
- Liverani, A. (2015). *Sexualidade e deficiência: o direito ao sexo*;
- Lopes, D. S. (2013). *Fatores atitudinais e a participação na sexualidade*. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Maia, A. C. & Ribeiro, P. R. M. (2010). *Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências*. *Revista Brasileira de Educação Especial, 16*(2), 159-176.
- Maia, A. C. B. (2006). *Sexualidade e Deficiências*;
- Markman, H., Renick, M., Floyd, F., Stanley, S., & Clements, M. (1993). Preventing marital distress through communication and conflict management training: A 4-and-5-year follow up. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 61*, 70-77.
- McDonald, K. E., Keys, C. B., & Balcazar, F. E. (2007). Disability, race/ethnicity and gender: Themes of cultural oppression, acts of individual resistance. *American Journal of Community Psychology, 39*, 145-161.
- Mogollón, M. E. (2008). *Cuerpos diferentes: sexualidad y reproducción em mujeres com discapacidad*. Retirado de <http://libertadeslaicas.org.mx/pdfs/sexualid/08010811.pdf>.
- Nobre, P., & Pinto-Gouveia, J. (2008a). Cognitive and Emotional Predictors of Female Sexual Dysfunctions: Preliminary Findings. *Journal of Sex & Marital Therapy, 34*(4), 325-342.

- Nobre, P., & Pinto-Gouveia, J. (2008b). Differences in Automatic Thoughts Presented During Sexual Activity Between Sexually Functional and Dysfunctional Men and Women. *Cognitive Therapy and Research*, 32(1), 37-49.
- Nobre, P., Pinto-Gouveia, J., & Gomes, F. (2003). Sexual Dysfunctional Beliefs Questionnaire: an instrument to assess sexual dysfunctional beliefs as vulnerability factors to sexual problems. *Sexual and Relationship Therapy*, 18(2), 171-204.
- Olson, D. H. (2000). *Circumplex model of marital and family systems*. *Journal of Family Therapy*, 22, 144-167.
- Organização Mundial de Saúde (2004). *Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação;
- Pascoal, P. M., Narciso, I., & Pereira, N. M. (2014). What is sexual satisfaction? Thematic analysis of lay people's definitions. *Journal of Sex Research*, 51(1). doi:[10.1080/00224499.2013.815149](https://doi.org/10.1080/00224499.2013.815149)
- Pascoal, P. M., Sanchez, D. T., Raposo, C. F., & Pechorro, P. (2016). *Initial validation of the Sexual Pleasure Scale in clinical and non-clinical samples of partnered heterosexual people*. *The Journal of Sexual Medicine*, 13(9), 1408–1413. doi:[10.1016/j.jsxm.2016.06.010](https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2016.06.010)
- Patrick, M. E., Maggs, J. L., & Lefkowitz, E. S. (2015). Daily associations between drinking and sex among college students: A longitudinal measurement burst design. *Journal of Research on Adolescence*, 25(2), 377-386.
- Philpott, A., Knerr, W., & Boydell, V. (2006) *Pleasure and prevention: when good sex is safer sex*. *Reproduction Health Matters*, 14(28), 23–31.d
- Porat, O., Heruti, R., Navon-Porat, H., & Hardoff, D., (2012). Counseling young people with physical disabilities regarding relationships and sexuality issues: Utilization of a novel service. *Sexuality and Disability*, 30(3), 311-7.
- Renaud, M. (2001). *Sexualidade e Ética*. In *Novos desafios à bioética*. Porto Editora Lda.
- Ribeiro, A. (2015). *A incapacidade motora - As pessoas com deficiência têm sexo. E são mais felizes assim*.
- Rosenbaum, P. (2009). Cerebral palsy in the 21st century: is there anything left to say? *Neuropediatrics*, 40(2), 56-60. doi:[10.1055/s-0029-1234104](https://doi.org/10.1055/s-0029-1234104)
- Rosenbaum, P., Paneth N., Leviton A., Goldstein, M., & Bax. M. A., (2007). The definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 109, 8-14.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., & Damiano, D., (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 109, 8-14.

- Rosenbaum, P. L., Palisano, R. J., & Russell D. J. (2008). *Development of the gross motor function classification system for cerebral palsy. Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(4), 249-53.
- Sakellariou, D. (2011). *Sexuality and Disability: A Discussion on Care of the Self. Sexuality and Disability*, 30(2), 187-97.
- Sandfort, T. G., & Ehrhardt, A. A. (2004). Sexual health: A useful public health paradigm or a moral imperative?. *Archives of Sexual Behavior*, 33(39), 181–187. doi:10.1023/B:ASEB.0000026618.16408.e0
- Santesmases, G. (2016). Fantasmas e fantasias: Controvérsias sobre assistência sexual para pessoas com diversidade funcional. *Revista de Ciências Sociais Aplicadas*.
- Santos, I. M. (2019). *Sexualidade na deficiência: quando o desejo não é satisfeito pela incapacidade*. Porto: Revista Grande Porto.
- Schwier, K. M., & Hingsburger, D. (2007). *Sexuality – your sons and daughters with intellectual disabilities*. 3. ed. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Shakespeare, T. (1998) *Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad*. In L. Barton (Ed.) *Discapacidad y sociedad*. (pp. 205-229). Madrid: Morata.
- Shakespeare, T. (2007). *Disability, normality, and difference*. In: *Psychological challenges in obstetrics and gynecology*. (pp. 51-59). London: Springer.
- Shum, G. M., Rodríguez. A. C., & Mayorga. I. P. (2006). *Mujer, discapacidad y violencia: El rostro oculto de la desigualdad*. Madrid: Instituto de la Mujer.
- Summermatter, S. (2018). *Assistentes sexuais para pessoas com diversidade funcional*.
- Summermatter, S., (2009). *Direito à sexualidade, apesar da deficiência*.
- Sutcliffe, P. A., Dixon, S., Akehurst, R. L., Wilkinson, A., Shippam, A., White, S., ... & Caddy, C. M. (2009). Evaluation of surgical procedures for sex reassignment: a systematic review. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery*, 62(3), 294-306.
- Tepper, M. S. (2000) *Sexuality and disability: The missing discourse of pleasure. Sexuality and Disability*, 18(4) 283-290.
- Teva, I., Bermúdez, M. P., Ramiro, M. T., & Buela-Casal, G. (2014). *Creencias religiosas y actitudes hacia el uso del preservativo en adolescentes peruanos. Revista Mexicana de Psicología*, 31(1), 41-49
- Tracy, J., & Junginger, J. (2007). Correlates of lesbian sexual functioning. *Journal of Women's Health*, 16(4), 499-509.

- Virella, D., (2009). *Relatório de Vigilância da Paralisia Cerebral aos cinco anos de idade*. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Pediatria e Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral;
- Virella, D., Folha, T., Andrada, M. G., Cadete, A., Gouveia, R., Alvarelhão, J., & Calado, E. (2016). *Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de Idade - Crianças Nascidas entre 2001 e 2007*. Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral.
- Virella, D., Folha, T., Andrada, M. G., Cadete, A., Gouveia, R., Alvarelhão, J., & Calado, E. (2017). *Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de Idade - Crianças Nascidas entre 2001 e 2007 – 2ª edição*. Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral
- Wiegerink, D. J., Roebroek, M., Donkervoort, M., Stam, H. J., & Cohen-Kettenis. (2006). Social and sexual relationships of adolescents and young adults with cerebral palsy: A review. *Clinical Rehabilitation*, 20(12), 1023-31.
- Wiwanitkit, V. (2008). Sexuality and rehabilitation for individuals with cerebral palsy. *Sexuality and Disability*, 75. doi:10.1007/s11195-008-9088-6
- Wolters JP, Hellstrom WJ. (2006). Current concepts in ejaculatory dysfunction. *Reviews in Urology*, 8(4), 18-25.
- World Health Organization (2010). *Health topics – Sexual health*. Retirado de www.who.int/topics/sexual_health/
- World Health Organization. (2002). *Defining sexual health: Report of a technical consultation on sexual health*. Geneva: Special Programme of Research, Development and Research Training in Human Reproduction.
- World Health Organization. (2011). *Internacional Classificacion of Functioning, Disability, and Health (ICF)*, Geneva.
- Zemp. A., (2009). *Preliminares na Suíça, profissionais do sexo*.

Anexos

ANEXO 1**PROTOCOLO DE INVESTIGAÇÃO****QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO****1. Género:**

- a. Feminino
- b. Masculino
- c. Outro. Qual: _____

2. Qual a sua idade (em anos)? _____**3. Qual dos seguintes termos melhor ilustra a sua orientação sexual:**

- a. Heterossexual
- b. Gay
- c. Lésbica
- d. Bissexual
- e. Outra. Qual: _____

4. Qual foi o último grau de formação escolar que completou?

- a. Quarta classe
- b. 9º Ano ou equivalente
- c. 12º Ano ou equivalente
- d. Licenciatura

5. Em que zona vive?

- a. Grande Lisboa
- b. Zona centro
- c. Norte
- d. Alentejo
- e. Algarve
- f. Madeira
- g. Açores
- h. Outra. Especifique _____

6. Em que tipo de área habita?

- a. Área rural
- b. Área urbana

7. Em que contexto vive?

- a. Familiar
- b. Institucional
- c. Outro. Qual? _____

8. Como categoriza o grau de gravidade do seu diagnóstico clínico?

- a. Deficiência Leve
- b. Deficiência Moderada
- c. Deficiência Grave

9. Comunicação oral:

- a. Pessoa sem fala
- b. Pessoa com fala

10. Comunicação escrita:

- a. Pessoa com escrita funcional
- b. Pessoa sem escrita funcional

11. Quais são as suas maiores dificuldades no dia-a-dia?

- a. Na habitação.
- b. Locomoção no espaço exterior à habitação.
- c. Ambas de nenhuma

12. Já teve atividade sexual presencial (isto é, qualquer tipo de contato sexual para obter prazer/gratificação sexual)?

- a. Sim, com pessoas com paralisia cerebral
- b. Sim, com pessoas sem paralisia cerebral
- c. Sim, com pessoas com e sem paralisia cerebral
- d. Não

Seguidamente vão ser-lhe apresentadas algumas questões abertas com vista a recolher as suas impressões, experiências, opiniões e sentimentos sobre a sexualidade.

Leia com atenção a questão, para que a sua resposta seja adequada à questão colocada. A sua visão é única e, nesse sentido, pedimos-lhe que responda de forma completa, muito informativa e que enriqueça com exemplos, sempre que possível.

Apresentamos de seguida um exemplo de resposta pouco informativa e um de resposta muito informativa com exemplos.

EXEMPLO: *Como descreve a experiência de ter um animal de estimação?*

Exemplo de uma resposta pouco informativa: *É uma experiência boa.*

Exemplo de resposta informativa: *Ter um animal de estimação é sinónimo de ter sempre companhia, dar e receber carinho e no meu caso concreto, que tenho um cão, transmite-me também uma sensação de segurança e proteção.*

Exemplo de resposta muito informativa com exemplos: *Ter um animal de estimação é fundamental para a minha identidade. Atualmente existe uma interação genuína entre nós, uma relação "eu-tu", essencial para ambos que se sente na maneira como me procura e a alegria que mostra quando chego a casa ou brinco com ele. É impressionante como percebe quando estou triste, ou feliz. Sem o meu animal eu sentir-me-ia sozinha, mais parada, mais silenciosa, enfim, mais triste. É um ser da família na verdade, é um filho irracional!*

Questões possíveis**Relativamente à sua experiência pessoal**

- O que é para si sentir prazer sexual?
- Quais são as suas principais fontes de prazer?
- Pode enumerar desafios, dificuldades e recursos específicos que sente em relação à possibilidade de ter uma vida sexual activa? Pode dar exemplos.

Relativamente à sexualidade de pessoas com paralisia cerebral

- Na sua opinião, que fatores podem facilitar a vivência de uma sexualidade prazerosa nas pessoas com paralisia cerebral?
- As assistentes sexuais/trabalhadoras sexuais prestam serviço de cariz sexual a pessoas com paralisia cerebral, de forma não oficial. Na sua opinião, esta experiência leva ao conhecimento do prazer sexual?

Nota de Encerramento

No caso de uma resposta afirmativa no consentimento informado: Agradece-se a sua participação neste estudo.

Os participantes que tenham necessidade de apoio e esclarecimentos acerca da sexualidade e problemas sexuais poderão recorrer de forma autónoma relativamente a este estudo aos serviços da Sexualidade em Linha (<http://www.apf.pt/sexualidade-em-linha>), que tem o custo da chamada telefónica.

Para mais informação, por favor, consulte a lista de serviços públicos, ou privados, com consultas de sexologia acedendo à página da Sociedade Portuguesa de Sexologia Clínica: <http://spsc.pt/index.php/consultas-publicas/>

2. No caso de uma resposta negativa no consentimento informado:

Agradece-se o seu tempo e atenção dedicada ao nosso projeto e solicita-se, caso ache adequado, divulgue o nosso estudo por outros adultos emergentes e adultos com paralisia cerebral que possam ter interesse em participar dentro destes conteúdos sobre sexo e sexualidade.

ANEXO 2

Outras condições que respeitem princípios éticos fundamentais

(e.g. indicação se a investigação é desenvolvida junto de populações vulneráveis, atenção atribuída à questão do consentimento informado aos participantes; modos de devolução dos resultados aos participantes; processo de transmissão e debate do relatório de investigação aos protagonistas do estudo; oferta de tratamento aos sujeitos pertencentes a grupos de controlo; ...)

A resposta afirmativa a cada uma das situações seguintes exige um procedimento específico para que fiquem garantidos os princípios éticos e deontológicos na investigação.

Cada vez que a resposta a uma das questões é **Sim** o/a investigador/a deve apresentar em documento anexo as medidas adotadas para proteger o/as participantes.

1. A investigação envolve animais como participantes: Não

2. Os/as participantes constituem população vulnerável (menores; adultos não competentes para facultar o consentimento; são pacientes; estão em situação de vulnerabilidade económica ou social ou ambas): Sim.

A população apresenta vulnerabilidades sociais. Contudo, este estudo visa exatamente dar voz às necessidades e aos recursos específicos desta população.

3. A investigação lida com “assuntos sensíveis” (atividades ilegais ou imorais, comportamento sexual ou qualquer informação que, se conhecida fora do contexto da investigação, possa lesar a reputação do/da participante, ou os seus direitos legais ou sociais, ou a sua empregabilidade):

Sim. Este estudo aborda temáticas sexuais e será desenvolvido online, com auxílio das instituições que têm um contato próximo com esta população. Para proteger a privacidade dos participantes e os seus direitos, é-lhes pedido para responderem de forma individual, i.e., sem a presença de outras pessoas.

4. Os/as participantes são gravados/as em áudio ou vídeo: Não

5. O/a investigador/a interage com o/a participante e/ou manipula o seu comportamento: Não

6. Existe registo de dados pessoais que permitam a identificação do/a participante: Não

7. Existe relato futuro de dados pessoais que permitam a identificação do/a participante: Não

8. Existe recolha de dados repetida em que os/as participantes são contactados/as e novos dados são recolhidos para serem relacionados com os dados existentes: Não

9. Os participantes podem escolher o local onde são recolhidos os dados: Sim.

10. A recolha de dados ocorre num lugar onde os participantes são observados: Não.

11. A investigação envolve observação participada: Não

12. A investigação inclui a revisão de registos não públicos já recolhidos previamente ao âmbito da pesquisa actual: Não

13. Existem riscos físicos, psicológicos, legais ou sociais de grau superior para os/as participantes: Não são conhecidos riscos.

14. A investigação envolve engano intencional: Não

Compromisso de honra (veracidade das informações e sua conformidade com princípios éticos e normas deontológicas aplicáveis ao caso):

Declaro, sob compromisso de honra, que todas as informações prestadas são verdadeiras.

Data: 14 de novembro de 2017

Assinatura do Proponente (Orientador/Investigador Responsável na ULHT):

Nota: anexar documentação necessária à apreciação do pedido (consentimento informado; protocolo de investigação; projeto outro/as).