UNIVERSIDADE FEDERAL DO DELTA DO PARNAÍBA
CAMPUS MINISTRO REIS VELLOSO
CURSO DE MEDICINA

ANA KAROLINA NASCIMENTO PAULA

DESAFIOS NA ABORDAGEM DO TEMA SEXUALIDADE POR FAMILIARES DE ADOLESCENTES E JOVENS COM SÍNDROME DE DOWN

Parnaíba
2025

ANA KAROLINA NASCIMENTO PAULA

DESAFIOS NA ABORDAGEM DO TEMA SEXUALIDADE POR FAMILIARES DE ADOLESCENTES E JOVENS COM SÍNDROME DE DOWN

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Medicina, pelo Curso de Medicina da Universidade Federal do Delta do Parnaíba.

Orientadora: Profa. Dra. Luciana Rocha Faustino

Parnaíba
2025

FICHA CATALOGRÁFICA

FICHA CATALOGRÁFICA
Universidade Federal do Delta do Parnaíba

P324d Paula, Ana Karolina Nascimento

Desafios na abordagem do tema sexualidade por familiares de adolescentes e jovens com Síndrome de Down [recurso eletrônico] / Ana Karolina Nascimento Paula. – 2025.

49 f.

TCC (Bacharelado em Medicina) – Universidade Federal do Delta do Parnaíba, 2025.

Orientação: Prof. Dra. Luciana Rocha Faustino.

1. Adolescência. 2. Educação sexual. 3. Trissomia do 21. I. Título.

CDD: 616.858842

ANA KAROLINA NASCIMENTO PAULA

DESAFIOS NA ABORDAGEM DO TEMA SEXUALIDADE POR FAMILIARES DE ADOLESCENTES E JOVENS COM SÍNDROME DE DOWN

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Medicina da Universidade Federal do Delta do Parnaíba, como requisito para a obtenção do título de Bacharel em Medicina.

Orientadora: Profa. Dra. Luciana Rocha Faustino.

Aprovado em 24 de junho de 2025.

BANCA EXAMINADORA

gov.br Documento assinado digitalmente
LUCIANA ROCHA FAUSTINO
Data: 04/07/2025 15:26:53 -0300
Verifique em https://validar.iti.gov.br

Profa. Dra Luciana Rocha Faustino (UFDPAR)

Orientadora

gov.br Documento assinado digitalmente
LEONAM COSTA OLIVEIRA
Data: 04/07/2025 15:31:22-0300
Verifique em https://validar.iti.gov.br

Prof. Dr. Leonam Costa Oliveira (UFDPAR)

Examinador Interno

gov.br Documento assinado digitalmente
MAURO MENDES PINHEIRO MACHADO
Data: 08/07/2025 07:39:46-0300
Verifique em https://validar.iti.gov.br

Prof. Mc. Mauro Mendes Pinheiro Machado (UFDPAR)

Examinador Interno

Dedico este trabalho a Deus, por me guiar com sabedoria e me dar forças nos momentos difíceis. A minha família, pelo amor incondicional, pelos ensinamentos e por sempre acreditarem em mim. Cada momento de apoio e cada gesto de carinho foram fundamentais. Ao meu namorado, pelo companheirismo, paciência e por estar ao meu lado em cada etapa desta caminhada. Obrigada por me incentivar e nunca deixar que eu esquecesse do meu potencial.

AGRADECIMENTO

Agradeço primeiramente a Deus, por me guiar em cada etapa desta caminhada. À minha família pelo amor, apoio e incentivo incondicional. Ao meu namorado, pela paciência, companheirismo e encorajamento diário.

Agradeço à minha orientadora, Profa. Dra. Luciana Rocha Faustino pela dedicação, orientação, confiança e pelas valiosas contribuições na minha formação acadêmica.

À Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Parnaíba-PI, em especial a Ana Eliza e ao Edivaldo, pela colaboração, receptividade e contribuição de forma tão significativa para o desenvolvimento deste trabalho

Aos membros da banca examinadora, agradeço pela disponibilidade, pelas observações construtivas e pelo tempo dedicado à avaliação deste trabalho. Suas contribuições enriquecem ainda mais este percurso.

A todos, minha sincera gratidão.

RESUMO

Adolescentes e jovens com Síndrome de Down (AJCSD) passam pelo mesmo processo de sexualidade na puberdade que os jovens comuns. Contudo, a ausência de educação sexual resulta em comportamentos de vulnerabilidade e de suscetibilidade, como a masturbação em ambientes públicos, comportamento sexual de risco e violência sexual. Portanto, o objetivo do presente estudo é compreender as dificuldades na abordagem do tema sexualidade pelos familiares de AJCSD. Este trabalho foi realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Parnaíba-PI, por meio de entrevistas com os pais dos AJCSD com idade entre 12 a 29 anos. Foram excluídos familiares que não tinham envolvimento direto na vida e no cuidado do AJCSD. A coleta dos dados foi feita a partir de uma entrevista semiestruturada com os familiares. Onze cuidadores de um total de 24 aceitaram participar da entrevista, havendo um predomínio de mulheres (90,9%). Em relação a idade dos entrevistados 45,4% tinham idades entre 35-45 anos, 27,3% tinham idades entre 46-55 anos e 27,3% tinham idades entre 56-65 anos. Referente ao grau de escolaridade dos pais, apenas 45,4% possuem o ensino médio completo. Sobre a renda familiar bruta, 81,8% recebem um salário mensalmente. Quanto aos assistidos, 45,4% eram adolescentes com idades entre 12-18 anos e 54,5% eram jovens, com idades entre 19 a 29 anos, havendo o predomínio do sexo feminino (63,3%). Vale ressaltar que 45,4% frequentam a instituição desde o primeiro ano de vida. Os dados das entrevista foram interpretados por meio da análise temática de Bardin, identificando-se cinco categorias temáticas emergentes: (1) sexualidade; (2) vivência da sexualidade; (3) educação sexual; (4) assédio sexual e (5) medos e preocupações. A partir da análise dos relatos foi possível observar que as principais barreiras associam-se à falta de compreensão conceitual sobre o que é sexualidade, atrelada a tabus culturais e crenças equivocadas. Além disso, o medo constante dos cuidadores em expor AJCSD à riscos geram atitudes de controle, silêncio e negação quanto ao tema. A partir das narrativas foi possível observar que mesmo reconhecendo a importância do tema os responsáveis não sabem como conduzir esse diálogo. Assim, as dificuldades enfrentadas pelos familiares não se restringem apenas à falta de conhecimento, mas também envolvem aspectos emocionais e sociais que atravessam o cuidado cotidiano dos AJCSD.

Palavras-chave: Adolescência, educação sexual, trissomia do 21.

ABSTRACT

Adolescents and young people with Down Syndrome (AYPDS) go through the same sexual development process during puberty as typical youth. However, the lack of sexual education results in vulnerable and susceptible behaviors, such as masturbation in public places, risky sexual behavior, and sexual violence. Therefore, the aim of this study is to understand the difficulties faced by the families of AYPDS in addressing the topic of sexuality. This research was conducted at the Association of Parents and Friends of the Exceptional (APAE) in Parnaíba-PI, through interviews with the parents of AYPDS aged between 12 and 29 years. Family members who were not directly involved in the lives and care of the AYPDS were excluded. Data collection was carried out through semi-structured interviews with the families. Eleven caregivers out of a total of 24 agreed to participate in the interviews, with a predominance of women (90.9%). Regarding the age of the interviewees, 45.4% were between 35 and 45 years old, 27.3% were between 46 and 55, and 27.3% were between 56 and 65 years old. As for the parents' level of education, only 45.4% had completed high school. Concerning gross family income, 81.8% received a monthly minimum wage. Among those assisted, 45.4% were adolescents aged between 12 and 18, and 54.5% were young adults aged 19 to 29, with a predominance of females (63.3%). It is worth noting that 45.4% have attended the institution since their first year of life. The interview data were interpreted using Bardin's thematic analysis, identifying five emerging thematic categories: (1) sexuality; (2) sexual experiences; (3) sexual education; (4) sexual harassment; and (5) fears and concerns. Based on the analysis of the accounts, it was possible to observe that the main barriers are related to a lack of conceptual understanding of what sexuality is, often tied to cultural taboos and mistaken beliefs. Furthermore, caregivers' constant fear of exposing AYPDS to high risks leads to controlling behaviors, silence, and denial regarding the topic. The narratives revealed that, even when recognizing the importance of the subject, caregivers do not know how to approach this dialogue. Thus, the difficulties faced by families are not limited to a lack of knowledge but also involve emotional and social aspects that permeate the daily care of AYPDS.

Keywords: Adolescence, sexual education, trisomy 21.

LISTA DE SIGLAS

APAE-PHB	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Parnaíba-PI
ISTs	Infecções sexualmente transmissíveis
PcD	Pessoas com Deficiência
SD	Síndrome de Down

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....10

2 OBJETIVOS.....12

3 REVISÃO DE LITERATURA.....13

4 METODOLOGIA.....17

5 RESULTADOS 22

6 DISCUSSÃO 31

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS 37

8 REFERÊNCIAS 39

9 ANEXO 1 45

10 APÊNDICE 49

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é o distúrbio cromossômico mais conhecido e é a causa genética isolada mais comum de deficiência intelectual moderada (Nussbaum et al., 2016). A maioria dos casos (95%) acontece devido à presença de um cromossomo extra, formando um cariótipo 47,XX,+21 ou 47,XY,+21 e, aproximadamente 5%, ocorre devido à translocação, que é a presença de um fragmento adicional do cromossomo 21, apresentando um cariótipo comum, com 46 cromossomos (Nussbaum et al., 2016). Ainda, cerca de 2% das pessoas com a síndrome apresentam mosaicismo, que ocorre devido a uma falha na divisão celular, resultando em uma não disjunção do embrião, havendo linhagens de células umas com 46 cromossomos e outras com 47 (Nussbaum et al., 2016). Nessa situação, o fenótipo pode ser mais brando que na trissomia habitual (Nussbaum et al., 2016). Ademais, nas pessoas com tal desequilíbrio cromossômico há presença de deficiência cognitiva que pode variar de leve a grave, associado a atraso no desenvolvimento motor e de linguagem (Powell-Hamilton, 2021). A incidência da SD é de cerca de 1 afetado para cada 800 a 900 nascidos vivos no mundo, embora possa variar entre os países devido às diferenças na idade materna e à triagem pré-natal (Nordstrom et al., 2020).

O desenvolvimento da autonomia permite a compreensão sobre como agir no meio social a qual a pessoa está inserida, sendo um importante elemento na formação da identidade pessoal e na formação da pessoa adulta (Caroni; Bastos, 2015). Adolescentes com SD possuem dificuldade no desenvolvimento da autonomia em virtude das limitações percepto-cognitivas e pelas restrições a vivências de experiência (Bonomo et al., 2009). A Constituição da República Federativa do Brasil, de 1998, assegura direitos às Pessoas com Deficiência (PcD), como cuidado, assistência, integração social e garantia aos direitos humanos (Brasil, 1998). Dentre os direitos que deveriam ser garantidos, percebe-se que a sexualidade e a educação sexual são ferramentas essenciais para a formação da pessoa com SD. Segundo Brown et al. (2020), esse processo de formação e elucidação sobre a sexualidade deveria acontecer de forma colaborativa entre os pais ou responsáveis, profissionais da saúde e professores, focando na autonomia do indivíduo.

Contudo, habitualmente, acredita-se que a pessoa com deficiência intelectual, como no caso da SD, é assexuada ou permanece sendo infantilizada (Maia; Camossa, 2003). A infantilização e a subestimação das pessoas com deficiência intelectual são mais uma barreira que afeta a inclusão e o desenvolvimento de sua capacidade intelectual e independência (Antun, 2017). Sendo assim, vale ressaltar o impedimento que os adolescentes e jovens com

SD possuem na vivência de sua sexualidade, uma vez que rotineiramente são infantilizados e mesmo superprotegidos pelos cuidadores e, ou sociedade.

A sexualidade está intrinsecamente relacionada a aspectos internos e subjetivos dos indivíduos e sua vivência correlaciona-se com o contexto de construção social na qual o indivíduo está inserido (Suto et al., 2020). Na adolescência, com o desenvolvimento de características sexuais secundárias, em decorrência da produção de hormônios, o comportamento afetivo-sexual aumenta, motivando o desejo sexual e as experiências românticas e eróticas (Holanda et al., 2020). Os adolescentes com SD passam pelo mesmo processo, que seus pares sem a condição genética, na puberdade. De forma que a sexualidade começa a manifestar-se por meio de desejos e impulsos sexuais. Contudo, a vivência dessa fase esbarra com a superproteção dos pais, família e sociedade, que muitas vezes negam essa sexualidade. A ausência de informações sobre o assunto resulta em comportamentos de vulnerabilidade e suscetibilidade desses jovens, como a masturbação em ambientes públicos (Holanda et al., 2017). Ademais, segundo Verissímo e Costa (2017), esses jovens ficam expostos a maiores riscos de violência sexual e comportamento sexual de risco.

As PcD enfrentam maiores riscos de sofrer violência devido a diversos fatores como dependência, submissão a familiares e cuidadores, estereótipos e estigmas, somado às singularidades da condição funcional diferente, que as deixa mais vulneráveis (Wanderer, 2015). Segundo dados do Atlas da Violência de 2023, elaborado por Cerqueira e Bueno, verificou-se que o número de notificações de violência contra PcD é bem mais elevado para o grupo de mulheres com deficiência intelectual. Dentre os diversos tipos de violência apontados no atlas, como violência física, psicológica, sexual, negligencial e patrimonial, a que mais acomete o grupo de mulheres com deficiência intelectual é a violência sexual, totalizando 45,5% das notificações. Segundo Anchiêta e Sousa (2020), adolescentes que têm contato com aprendizado sobre sexualidade por meio da escola e da família, estão mais protegidos contra abuso sexual e assédio, risco de contrair infecção sexualmente transmissível e gravidez indesejada.

Para tanto, a educação sexual deve ser integrada ao processo de educação global do adolescente e jovem com SD, adequando-se às metodologias de ensino, à sua capacidade cognitiva e à sua faixa etária (Littig et al., 2012). Diante das problemáticas abordadas, essa pesquisa objetiva fazer uma abordagem às famílias, a fim de compreender a percepção, dos pais e responsáveis, e os desafios envoltos sobre a sexualidade dos adolescentes e jovens com SD.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Compreender as percepções e dificuldades na abordagem do tema sexualidade pelos familiares de jovens e adolescentes com SD.

2.2 Objetivos Específicos

- Identificar as principais dificuldades vivenciadas pelos cuidadores na abordagem do tema sexualidade com os adolescentes ou jovens adultos com SD;
- Determinar as situações de riscos às quais os adolescentes foram expostos a partir do depoimento do responsável entrevistado.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Sexualidade e educação sexual

Para a OMS (2006) e Egypto (2003), a sexualidade é parte fundamental da personalidade de cada indivíduo. Ela representa uma necessidade essencial e um aspecto inseparável das demais dimensões da vida humana, não se resumindo ao ato sexual. É a sexualidade que impulsiona a busca por amor, contato e intimidade, manifestando-se nas sensações, na forma de tocar e de ser tocado. Esta influencia pensamentos, emoções, comportamentos e relações interpessoais, afetando tanto a saúde física quanto a mental. Sendo a saúde um direito humano fundamental, à saúde sexual também deve ser reconhecida como um direito básico (Furlani, 2011).

Para compreender o comportamento sexual na adolescência, é fundamental considerar que as experiências sexuais lúdicas vivenciadas na infância influenciam diretamente a forma como se irá expressar a sexualidade tanto na adolescência quanto na vida adulta. A masturbação é a manifestação sexual mais precoce da criança, podendo ocorrer ainda nos primeiros meses de vida. É importante destacar que o autoconhecimento corporal começa muito cedo e nesse processo de exploração, a criança descobre o prazer ao tocar a genitália, região rica em terminações nervosas sensíveis. Já os comportamentos sexuais deferidos a outras crianças ocorrem de forma progressiva, e o interesse por “brincadeiras sexuais” tende a aumentar consideravelmente com a chegada da puberdade, podendo ocorrer devido à influência hormonal nesse processo (Rodoo; Hellberg, 2013; Thigpen, 2009).

A adolescência é uma fase única do desenvolvimento humano, marcada pela transição da infância para a vida adulta. Esse período se caracteriza por intensas mudanças no crescimento e no desenvolvimento, que se expressam por transformações significativas nos aspectos anatômicos, fisiológicos, psicológicos e sociais. Do ponto de vista psicológico, trata-se de um momento em que o indivíduo busca construir sua identidade adulta, baseando-se nas primeiras relações afetivas internalizadas com a família e confrontando-se com a realidade social que o cerca (Brêtas et al. 2002).

A vivência da sexualidade na adolescência é marcada por incertezas e conflitos devido às intensas mudanças corporais e psicológicas. Esse trata-se de um período em que a carência de informações, a ausência de diálogo e o envolvimento em práticas sexuais perigosas e desprotegidas podem contribuir para o surgimento de problemas, como gravidez não planejada e infecções sexualmente transmissíveis (ISTs), cuja incidência tem aumentado

entre os jovens (Altmann, 2007; Gomes et al., 2002). Segundo dados do boletim epidemiológico - HIV e Aids de 2023, de 2012 a 2022, a taxa de incidência de HIV entre os jovens com idades entre 15 e 29 anos foi de 165.554, evidenciando a urgência de educação sexual para esta população.

Segundo a UNESCO (2019), a educação integral em sexualidade é um processo de ensino e aprendizagem que deve abordar sobre aspectos cognitivos, emocionais, físicos e sociais da sexualidade. Ela tem por objetivo transmitir conhecimentos, habilidades, atitudes e valores a crianças, adolescentes e jovens de forma a fornecer-lhes autonomia para garantir a própria saúde, bem-estar e dignidade. Além disso, deve proporcionar o desenvolvimento de relacionamentos sociais e sexuais de respeito, considerar como suas escolhas afetam o bem-estar próprio e o de outras pessoas e entender e garantir a proteção de seus direitos ao longo de toda a vida. Assim, é responsabilidade dos pais e educadores assegurar que os adolescentes recebam uma educação sexual saudável, fundamentada em valores, hábitos que promovam a valorização da vida e o respeito aos direitos humanos (Gonçalves et al., 2013).

3.2 Sexualidade e pessoa com deficiência

Falar sobre saúde vai além da ausência de enfermidades. Saúde envolve dimensões amplas de bem-estar que também abrangem vivências da sexualidade de forma livre, segura e prazerosa. Essa vivência cotidiana é uma das bases para alcançar plena saúde e felicidade. Dessa forma, as pessoas com deficiência também têm o direito e a possibilidade de serem saudáveis e felizes. (Direitos Sexuais e Reprodutivos na Integralidade da Atenção à Saúde de Pessoas com Deficiência, 2009).

Segundo Gomes (2007), a sexualidade ainda é um tema cercado de tabus para todas as pessoas, com ou sem deficiência. Quando se unem os assuntos sexualidade e deficiência, o preconceito e o silêncio se duplicam. A falta de informação sobre os direitos e as reais possibilidades das pessoas com deficiência viverem uma vida sexual e reprodutiva saudável, plena e igual a qualquer outra é preocupante, visto que ninguém pode ser feliz pela metade. É essencial que o ser humano seja reconhecido e respeitado em totalidade.

No que diz respeito à sexualidade de pessoas com SD, o senso comum tende a enxergá-las como indivíduos que não possuem sexualidade ou que a manifestam de forma exagerada e descontrolada (Bastos; Deslandes, 2012). De modo geral, a sexualidade de pessoas com SD é desconsiderada, sendo o jovem com essa condição frequentemente visto por familiares e pela sociedade como alguém assexuado (Chappell, 2014).

3.3 Direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência

Segundo a ONU (1975), as pessoas com deficiência possuem o direito inato de terem sua dignidade humana respeitada. Independentemente da origem, tipo ou grau de suas deficiências, elas têm os mesmos direitos fundamentais que os demais cidadãos da mesma faixa etária, incluindo, sobretudo, o direito a uma vida digna, vivida de forma plena e o mais próxima possível do comum.

Relativo a isto, o artigo 23º da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (2008) responsabiliza os Estados Parte a adotarem medidas eficazes para eliminar a discriminação contra pessoas com deficiência no que diz respeito ao casamento, à família, à paternidade e aos relacionamentos. Isso inclui garantir o direito de casar-se e constituir família com consentimento livre, decidir sobre ter filhos e o intervalo entre eles, com acesso a informações e recursos adequados, além de assegurar o direito à fertilidade, em igualdade com as demais pessoas.

Além disso, a promoção e assistência integral à saúde sexual e reprodutiva é garantida no artigo 25º da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, ao afirmar que devem ser garantidos às pessoas com deficiência programas e serviços de saúde gratuitos ou a preços acessíveis com a mesma qualidade, diversidade e padrão daqueles oferecidos à população em geral, incluindo cuidados na área da saúde sexual e reprodutiva, bem como o acesso a programas de saúde pública.

3.4 Família e sexualidade da pessoa com deficiência.

Segundo Barreto e Rabelo (2015), entende-se que a projeção de princípios deve ocorrer primeiramente no âmbito familiar, estendendo-se ao meio social, visto que os pais assumem o papel de primeiros educadores. São eles os responsáveis por formar os filhos como indivíduos preparados para o convívio em sociedade. Dessa forma, a educação sexual informal contribui para a formação dos valores morais e sexuais do indivíduo (Maia; Ribeiro, 2011).

Contudo, muitos pais têm dificuldade em lidar com a sexualidade dos filhos com deficiência, não sabendo como abordar o tema. Frequentemente, evitam falar sobre o assunto ou esclarecer dúvidas, por acreditarem que os filhos não terão uma vida sexual ativa, não conseguirão se envolver afetivamente ou por medo de que sejam feridos emocionalmente

(Vieira; Alvez, 2020). Como consequência, o tema é frequentemente omitido no ambiente familiar, sustentando a ideia de que ao não ser discutido, não despertará curiosidade ou necessidade de compreensão por parte dos filhos (Vieira; Alvez, 2020).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo de campo descritivo, de caráter qualitativo, que busca responder a seguinte pergunta norteadora: *"Quais os desafios na abordagem do tema sexualidade por familiares de adolescentes e jovens com SD"* O estudo foi realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Parnaíba-PI (APAE-PHB), uma vez que a permanência desses adolescentes e jovens na instituição facilitou o contato com seus familiares e ou responsáveis, tornando viáveis as entrevistas com múltiplas famílias.

A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas individuais com os pais ou responsáveis, maiores de 18 anos, de adolescentes e de jovens com SD que frequentam a instituição. Para a participação do responsável foi necessário que o menor sob seus cuidados tivesse idade entre 12 a 29 anos, faixa etária que comporta a adolescência (12 a 18 anos) instituída pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069/90) e a juventude (15 a 29 anos) instituída pelo Estatuto da Juventude (Lei 12.852/13), independente do sexo. Foram excluídos familiares ou cuidadores que não tinham envolvimento direto na vida e no cuidado do adolescente com SD. Após a realização das entrevistas, os participantes receberam nomes fictícios para preservar o anonimato durante a análise dos dados. Vale ressaltar que a entrevista poderia ser interrompida a qualquer momento caso o participante decidisse não continuar respondendo às perguntas, não lhe causando nenhum dano com a decisão.

4.2 Coleta dos dados

Foram convidados a participarem de uma entrevista semiestruturada familiares e/ou cuidadores de adolescentes e jovens com SD que estavam matriculados na APAE-PHB. A entrevista foi gravada em áudio e teve duração média de 30 minutos. A entrevista semiestruturada foi escolhida, pois possibilita direcionar o diálogo para o tema abordado na pesquisa e deixa o participante livre para se expressar sobre o assunto (Costa, 2022).

A entrevista foi dividida em dois momentos: 1º – perguntas socioeconômico (Quadro 1), a fim de entender o perfil dos entrevistados e 2º – perguntas referentes ao tema central (Quadro 2), com o objetivo de compreender as dificuldades que os pais ou responsáveis possuem ao falar sobre sexualidade com adolescentes com SD, a compreensão sobre

educação sexual e a percepção dos cuidadores sobre possíveis riscos ou vulnerabilidades que a ausência de educação sexual possa causar a esses adolescentes.

Quadro 1. Questionário socioeconômico para identificar o perfil das famílias entrevistadas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Parnaíba-PI.

PERGUNTAS	RESPOSTA
1. Qual a idade do adolescente?	Resposta livre.
2. Qual o sexo do adolescente?	Masculino // Feminino // Neutro // Prefiro não declarar // Outros.
3. Há quanto tempo o (a) adolescente frequenta a APAE-PHB?	Resposta livre.
4. Qual seu grau de parentesco com o (a) adolescente?	Resposta livre.
5. Qual sua idade?	Resposta livre.
6. Qual seu sexo?	Masculino // Feminino // Neutro // Prefiro não declarar // Outros
7. Qual a sua escolaridade?	Analfabeto / Fundamental incompleto / Fundamental completo / Ensino médio incompleto / Ensino médio completo / Ensino superior incompleto / Ensino superior completo.
8. Qual a renda familiar bruta da família?	Resposta livre.

Quadro 2. Questionário central sobre sexualidade, vivência e educação sexual do adolescente e jovem com SD que frequentam a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Parnaíba-PI.

PERGUNTAS	RESPOSTAS
1. O que você entende por sexualidade?	Resposta livre.
2. Há sexualidade nos adolescentes e jovens com Síndrome de Down? Fale o que você entende sobre o assunto.	Resposta livre.
3. O adolescente ou jovem sob seus cuidados já namorou ou namora? Fale como ocorreu.	Resposta livre.
4. O adolescente ou jovem sobre seus cuidados fala sobre sentir atração ou desejo por outras pessoas? Fale como ocorreu.	Resposta livre.
5. O adolescente ou jovem sob seus cuidados já relatou algum contato íntimo? Fale como ocorreu.	Resposta livre.
6. Você já conversou ou conversa com o adolescente ou jovem sob seu cuidado sobre atração sexual, desejo, beijo ou sexo? Fale como ocorreu.	Resposta livre.
7. Você já conversou com o adolescente ou jovem sob seu cuidado sobre formas de se proteger sexualmente, gravidez ou Infecções Sexualmente Transmissíveis (ISTs)? Fale como	Resposta livre.

ocorreu.	
8. O adolescente ou jovem sob seu cuidado já passou por alguma situação de constrangimento em público, como tocar em partes íntimas, tirar a roupa, tocar em partes íntimas de outra pessoa? Fale como ocorreu.	Resposta livre.
9. O adolescente ou jovem sobre seu cuidado já sofreu ou sofre algum assédio sexual? Fale sobre como ocorreu.	Resposta livre.
10. O que você entende sobre educação sexual? Você já buscou alguma orientação sobre o assunto?	Resposta livre.
11. Qual sua dificuldade na hora de abordar sobre educação sexual / sexualidade com o adolescente sob sua responsabilidade?	Resposta livre.
12. Você gostaria de acrescentar algo mais na nossa entrevista? (Sobre medos /preocupações…)	Resposta livre.

4.3 Análise dos dados

A interpretação dos dados foi feita conforme a proposta de Análise de Conteúdo elaborada por Bardin (2016). A técnica usada para a análise do conteúdo é a análise temática por meio das etapas de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. Os dados analisados passaram pelo processo de preparação, codificação e categorização, para que dessa forma possa haver uma interpretação clara e objetiva dos mesmos (Bardin, 2016).

4.4 Riscos e métodos usados para diminuição dos riscos

Considerando que toda pesquisa com seres humanos envolve riscos aos participantes, esclarecemos aos entrevistados que os riscos dessa pesquisa circundam a sensibilidade do assunto, uma vez que a natureza delicada do tema sexualidade pode ocasionar relutância nos participantes em compartilhar suas experiências, propiciando respostas evasivas ou incompletas. Para mitigar a situação, foi oferecido aos entrevistados um ambiente de confiança e confidencialidade, em uma sala acordada com os responsáveis pela APAE-PHB, a fim de encorajar os participantes a compartilharem suas experiências de maneira honesta.

Outro risco que foi considerado foi o estigma e o preconceito associado à SD e à sexualidade, o que pode levar à autoproteção ou à minimização de possíveis problemas vivenciados pelo adolescente e ou familiares. Diante disso, foram acolhidas as preocupações dos participantes sobre o estigma, e lhes foi assegurado que seus relatos fossem tratados com respeito e confidencialidade. Caso houvesse necessidade, seria proposto ao participante procurar o profissional de psicologia presente no quadro multiprofissional da instituição, com o objetivo de buscar suporte emocional, especialmente considerando a sensibilidade do tema.

4.5 Critérios éticos

Esse estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Delta do Parnaíba (UFDPar), número de aprovação 83656924.9.0000.0192. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Anexo I), no qual é explicitado ao participante os aspectos relevantes à pesquisa. Para a salvaguarda dos direitos dos participantes da pesquisa, os pesquisadores se responsabilizam e se comprometem a respeitar todas as diretrizes e as normas presentes na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que regem as pesquisas envolvendo seres humanos.

5 RESULTADOS

Segundo informações da APAE-PHB, há 24 adolescentes e jovens com SD com idades entre 12 a 29 anos com matrícula ativa na instituição. Desses, foi possível realizar a entrevista com 11 pais. Entre os responsáveis que aceitaram participar da entrevista, houve o predomínio de mulheres (90,9%).

Em relação a idade dos entrevistados 45,4% da amostra tinham idades entre 35-45 anos, 27,3% tinham idades entre 46-55 anos e 27,3% tinham idades entre 56-65 anos. Referente ao grau de escolaridade dos pais, 9% é analfabeto, 36,4% possuem ensino fundamental incompleto, 9% possui ensino médio incompleto e 45,4% possuem o ensino médio completo. Sobre a renda familiar bruta 81,8% recebem um salário mensalmente e 18,2% recebem dois ou mais salários mensalmente. Quanto aos assistidos, 45,4% eram adolescentes com idades entre 12-18 anos e 54,5% eram jovens, com idades entre 19 a 29 anos, havendo o predomínio do sexo feminino (63,3%). Vale ressaltar que 45,4% frequentam a APAE-Parnaíba desde o primeiro ano de vida.

Por meio da análise de conteúdo proposta por Bardin (2016), foram identificadas cinco categorias temáticas emergentes a partir dos relatos dos cuidadores sobre a sexualidade dos adolescentes e jovens com SD: 1) sexualidade; 2) vivência da sexualidade; 3) educação sexual; 4) assédio sexual e 5) medos e preocupações.

5.1 Sexualidade

Os responsáveis atribuíram a sexualidade, primordialmente, às mudanças no corpo, relacionamento e vivência sexual.

“É quando começa a vida adulta, né? Eu acho que quando começou nascer os pelos, né? Tem vez que ele acorda de manhã aperriado, né? Diz que dói [ereção matinal], aí eu fico assim porque eu não sei muita coisa, porque ele é menino.” (Rosa).

“Eu não sei bem o que quer dizer com essa palavra. Eu acho que é tipo, namoro, né?” (Lírio).

“É… sexualidade é não andar fazendo as coisas na frente das pessoas. Masturbação.” (Orquídea).

“Sexualidade é, assim, é a floração dos hormônios. É a transformação do corpo é a curiosidade. É o problema hormonal mesmo, né, do ser humano.” (Lótus).

“Acho que sexo. Namoro.” (Hortência).

“É o ato normal entre o homem e a mulher, ne.” (Girassol).

5.2 Vivência da sexualidade

Ao serem questionados sobre a vivência da sexualidade do assistido sobre seu cuidado, as principais respostas relacionam-se à assexualidade, manifestação de interesse por pessoas específicas, desejo de relacionar-se com alguém e comportamentos sexualizados que causaram constrangimento ao cuidador.

5.2.1 Assexualidade

“Eu acho que não... Assim, tem uns que tem, né? Mas no caso da minha filha eu acho que não. Ela não pensa nesse negócio de namorar, porque ela é assim muito criança. Pra mim ela vai ser criancinha todo tempo, pro resto da vida.” (Lírio).

“A minha tem 19 anos, ainda não despertou em nada. Nada, nada de alteração. Ela tem receio do homem. Até porque ela viveu em um ambiente de violência [violência doméstica], acho que isso tem alguma coisa a ver.” (Lótus).

“Rapaz, eu não sei, porque as minhas não tem essas coisas não.” (Cravo).

5.2.2 Manifestação de interesse por pessoas específicas

“É que eles são humanos igual a todo mundo, né? Acho que eles têm sim. Porque ele num pode ver uma moça na rua que fica, hum mamãe ela é bonita, ne? Aí eu acho que daí já começa, ne, o interesse. Ele nunca namorou. Mas eu acho que ele gosta de uma menina na escola.” (Rosa).

“Ela não namorou ainda, mas ela já teve uma desilusão. Com um rapaz que trabalhou na minha casa. Ele sempre beijava o rostinho dela, né, beijava a mão dela, ficava fazendo carinho na cabeça dela, para ela aquilo já era tipo ele pedindo ela em namoro, né? Aí teve um dia que ela viu ele se beijando com outra. Aí ela passou uns dias triste. Eu não sabia porque, ai ele foi me falar que foi porque ela tinha visto esse beijo, e ela estava pensando que ele queria namorar com ela.” (Orquídea).

Quadro 3: Resultados adquiridos a partir das entrevistas com os responsáveis por adolescentes e jovens com SD que frequentam a APAE-Parnaíba sobre a situação socioeconômica das famílias.

QUESTIONÁRIO SOCIOECONÔMICO PARA IDENTIFICAR O PERFIL DAS FAMÍLIAS ENTREVISTADAS DA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS (APAE) DE PARNAÍBA-PI.							
Qual a idade do adolescente?	**Qual o sexo do adolescente?**	**Há quanto tempo o (a) adolescente frequenta a APAE-PHB?**	**Qual seu grau de parentesco com o (a) adolescente?**	**Qual sua idade?**	**Qual seu sexo?**	**Qual a sua escolaridade?**	**Qual a renda familiar bruta da família?**
17 anos	Masculuno	5 anos ou mais	Mãe	39 anos	Feminino	Ensino médio completo	1 salário
13 Anos	Feminino	13 anos	Mãe	55 anos	Feminino	Ensino médio completo	2 salarios
20 anos	Feminino	20 anos	Mãe	42 anos	Feminino	Analfabeto	1 salario
22 anos	Feminino	22 anos	Mãe	44 anos	Feminino	Ensino fundamental incompleto	1 salario
19 anos	Feminino	13 Anos	Mãe	57 anos	Feminino	Ensino médio completo	1 salário
28 anos	Masculino	5 anos	mãe	66 anos	Feminino	Ensino médio completo	1 salário mínimo
15 anos	Masculino	15 anos	Pai	37 anos	Masculino	Ensino médio Incompleto	1 salário mínimo
15 anos	Feminino	5 anos	Mãe	40 anos	Feminino	Ensino fundamental incompleto	1 salário mínimo
19 anos	Feminino	19 anos	Mãe	55 anos	Feminino	Ensino medio completo	3 salários.
19 anos	Feminino	18 anos	Mãe	65 anos	Feminino	Ensino fundamental incompleto	1 salário
14 anos	Masculino	12 anos	Mãe	50 anos	Feminino	Ensino fundamental incompleto	1 salário

5.2.3 Desejo de se relacionar-se com alguém

“Nunca teve namorada, mas fala em namoro, fala em casamento. Ele diz: Eu ainda vou me casar, todo mundo tem seu namorado e eu também quero ter. Mas aí, como é que eu lido com isso? Porque assim, é, eu não quero que o meu filho sofra por amor. Eu sempre procuro desviar o pensamento dele.” (Jasmim).

“É, eu noto assim que ela como todo ser humano, apesar dela ter uma deficiência, mas que ela tem assim, ne, ela fala em namoro. Que ela assiste novela, ne, e que de alguma forma ela sente essa vontade de namorar, né?” (Hortência).

5.2.4 Comportamentos sexualizados que geram constrangimento ao cuidador

“Minha filha que tem autismo severo, Síndrome de Down e um déficit intelectual, ela não tem essa vaidade de andar arrumada, de se pintar, ne. Mas eu percebo que ela tem atração pelos meninos. Ela gosta de jogar beijos pros rapazes. Sobre a sexualidade dela, ela não tem noção. Nos lugares ela fica se esfregando no chão, rebolando o bumbum, quer se esfregar na gente. Eu fico explicando a ela, mas ela não entende muito. Os brinquedos eu tive que guardar todos, porque ela ficava se esfregando nos brinquedos. Ficava deitando em cima das bonecas, dos brinquedos maiores, mas agora ela já ta deixando mais. Eu não recebo ninguém na minha casa, porque se chega alguém ela gosta de ficar se esfregando nas pernas da pessoa, sentar no colo. Começou quando ela tinha uns 8 anos, eu até falei com o médico e ele disse que ela era precoce, porque tudo neles é precoce, ele passou um medicamento, diminuiu essa vontade toda hora, mas não acabou. Assim, aí eu passei muito, muito constrangimento, porque apesar de que assim, aqui a gente tá num local em que as mães deveriam entender umas as outras, mas não é assim, porque tem umas mães que gostam de falar. “Ò, você tem que falar que não pode fazer isso". Aí você vai falar pra uma pessoa com deficiência intelectual, vai entender, né?” (Margarida).

“Quando eu me espantava ela tava nua dentro de casa. A noite várias vezes eu vi ela tocando nas partes dela, aí eu perguntava quem andava ensinando a ela esse tipo de coisa, e a bichinha ficava toda sem jeito.” (Lírio).

“Eu ainda não vi, mas na escola já me disseram que ela fez isso. Ela queria pegar no seio da professora. A professora disse que ela queria pegar também na parte íntima dela. [Da professora].” (Orquídea).

“Quando ele era menorzinho ele mostrou as partes pra doutora, aí nesse dia eu quase morro de vergonha. Ele tá aprendendo que não pode.” (Tulipa).

5.3 Educação sexual

Ao serem questionados sobre educação sexual, os responsáveis relataram entender pouco sobre o assunto, visto que em sua adolescência não receberam informação sobre sexualidade. Alguns referem ter obtido informações após a vida adulta por meio de palestras ou via internet. Ademais, em sua maioria, não se sentem preparados para falar sobre educação sexual com seus filhos. Diante disto, as principais respostas foram subcategorizadas em: prevenção e proteção; falta de informação e sentir-se despreparado.

5.3.1 Prevenção e proteção

“É aprender a se cuidar também, né, na relação sexual, e também não deixar ninguém abusar, né, do seu corpo. É importante, porque ele é uma criança com Síndrome de Down. É uma criança especial. Aí ele é todo inocente.” (Rosa).

“Eu acho importante a educação sexual, tanto é que quando minha outra filha [pessoa sem deficiência] começou a ter relação eu levei ela no médico, porque ela tem que saber, ne, tomar medicamento, usar camisinha pra se proteger de doença. Tem a gravidez que é complicado, né?” (Margarida).

“Previnir, né? Pra não engravidar, pra se proteger de doenças. Não sair com todo homem.” (Orquídea).

“Eu acho que é um diálogo. De ensinar a se proteger. Eu penso isso nessa forma. Síndrome de Down não tem maldade e isso me preocupa muito. Eu tô sempre orientando ela a não ir pro banheiro com ninguém.” (Orquídea).

5.3.2 Falta de informação

“Nunca fui informada sobre nada. Minha mãe era enfermeira, mas ela nunca parou pra falar nada. Eu tive que descobrir praticamente só, quando eu menstruei não sabia nem o que era.” (Margarida).

“Eu acho que é certo explicar, mas é uma coisa que nunca aconteceu comigo. Minha mãe nunca me explicava nada, eu não tive muita experiência sobre explicar isso pro meu

filho, né? Eu fui criada no mundo, minha mãe nunca conversou comigo sobre isso. Nunca busquei informações sobre isso. Fui aprendendo as coisas sozinhas mesmo.” (Lírio).

“Ninguém conversou comigo. Eu senti falta, porque se eu soubesse como é que era, eu não tinha feito sexo para não engravidar cedo.” (Orquídea).

“Minha fia, no meu tempo num tinha esse negócio de se proteger não.” (Cravo).

5.3.3 Sentir-se despreparado

“Eu acho que não sei quase nada, só uma vez eu fui pra uma aula no cras sobre educação sexual pra adolescente.” (Rosa).

“Não sinto que tenho informação suficiente, porque é diferente, né. É diferente das minhas outras filhas, né, que me escutavam. Com uma criança que tem deficiência intelectual é mais complicado porque parece que ela não entende. Ela não responde. Eu tenho muita preocupação dela não saber se defender.” (Margarida).

“Como eu falei, eu não me sinto muito preparada. Eu tenho medo de tudo, ne. Vergonha, porque é um assunto muito delicado, ne. Eu vejo ela muito assim como uma criança, por ela ser muito inocente.” (Hortência).

“É até difícil falar com ela desse assunto, porque a deficiência dela intelectual é bem grave, né? Ela não assimila, assim, essas coisas, né? Ela é totalmente um bebê.” (Girassol).

5.4 Assédio sexual

Quando questionados se havia conhecimento sobre assédio sexual contra o assistido alguns entrevistados relataram episódios de importunações ou crime contra os jovens ou adolescente sobre seu cuidado. No entanto, mesmo nos casos em que não houveram episódios conhecidos pelos cuidadores, esses expressam preocupação com a possibilidade do filho sofrer tal violência, visto que não conseguem estar sempre protegendo-os.

5.4.1 Relato de assédio sexual

“Uma vez quando nós foi pra Brasília, no ônibus, uma moça, falou que tinha um senhor, querendo pegar nas parte dele. Ele tava dormindo, ele era pequeno. Aí eu peguei, cheguei e falei com a motorista do ônibus, e tudo. Aí eles pegaram o homi e botaram pra fora. Teve uma confusão danada. Ele tinha uns oito anos, era pequeno. Aí eu comecei quando ele

foi crescendo mais, falando pra ele, né, que não pode deixar as pessoas pegar nas parte dele. Falo pra quando ele for pro banheiro ir só e não deixar ninguém pegar nas partes dele." (Rosa).

"Quando ela era mais pequena, ela era uma menina assim, conversava mais, ela era uma menina muito alegre. Falava "oi, boa tarde pras pessoas", mas depois que ela foi, amadurecendo mais, aí ela foi mudando o jeito dela, mal fala. Eu só percebi por causa da mudança dela, parece que foi ficando com medo, assim, parando de falar com as pessoas. Eu andava observando, porque uma vez vim na APAE e disse que ela tava precisando de um fono, porque eu achei que o fono ia fazer ela falar, mas me falaram que o problema dela não era fono, era psicológico, observe mais ela. Aí eu comecei a ficar mais atenta e vi meu ex marido mostrando as partes [órgão genital] para minha filha. Peguei bem na hora. Aí mandei ele embora. Aí eu levei ela pra fazer o exame, ainda vou receber. Eu não tenho certeza se ele mexeu com ela ou só mostrou as partes, porque eu nunca vi e sempre que saio eu levo minha filha. Ele ficava olhando pra ela, piscando o olho pra ela, quando eu ia banhar ela, ele ficava no canto da porta olhando, isso me fez ficar mais atenta. Assim é muito difícil, eu fiquei muito abatida também, agora que eu tô me recuperando, eu não tive mais aquela saúde que eu tinha, porque mexeu muito com a minha mente... Eu não esperava dessa pessoa. Como é que a pessoa vive 10 anos, casada, você dá um voto de confiança, pensa que a pessoa é uma coisa e na realidade é outra. Aí, nos separamos por causa disso porque eu não vou ficar com alguém que não respeita minha filha." (Lírio).

"Meu marido já viu um senhor lá perto de casa, fazendo cenas com as mãos, mostrando como é que era o tamanho [órgão genital], né? Aí fazia o gesto da xereca [vulva] dela. O pai dela viu, foi lá e falou com ele que ele não podia fazer isso, que isso era um assédio sexual, mesmo ela não entendendo, ele estava desejando ela." (Orquídea).

5.4.2 Apreensão sobre a possibilidade de assédio sexual

"Eu tenho muito medo de receber visita, não aceito nem amigos do meu marido em casa, porque eu sei que se alguém for tocar nela ela vai aceitar, parece que ela gosta do toque, então eu evito. " (Margarida).

"Eu nem penso porque ela não sai de casa. Só que acontece, ne, a gente não confia nem nos familiares da gente, principalmente pelo que a gente vê. Às vezes eu converso com o meu filho mais novo para não tocar nela, não triscar nela pra nada, porque se acontecer

alguma coisa vai ser dentro de casa, ne. Converso tanto com ele como com o pai dele. Porque se Deus defenda ela aparecer grávida dentro de casa é o pai ou o irmão dela, né?" (Orquídea).

5.5 Medos e preocupações

Os entrevistados, em sua maioria, consideram seus filhos vulneráveis e dependentes de seus cuidados. Diante disso o principal medo manifestado foi o de morrer e o filho (a) ficar sem sua proteção e cuidado, seguido dos medos de abuso sexual, gravidez e de relacionar-se com alguém que não os valoriza.

5.5.1 Medo de morrer

"A única preocupação que eu tenho é de falecer e deixar minha filha nas mãos dos outros, porque ninguém vai cuidar dela como eu cuido." (Lírio).

"Meu medo é morrer e deixar ele." (Tulipa).

5.5.2 Abuso sexual

"Deus o livre alguém abusar dele, né? E ele não saber se expressar direito para mim." (Rosa).

"Eu tenho muito medo porque eu acho fácil se aproximar de uma criança igual ela, porque ela gosta desse contato." (Margarida).

"Eu fico sempre em alerta. Tenho medo de alguém abusar dela, engravidar ela." (Lótus).

"Medo do abuso na escola. Nem toda hora estou com ela pra proteger, né?" (Hortência).

5.5.3 Gravidez

"Tenho também dela querer namorar, né, e engravidar. Porque eu fico pensando, como é que vai cuidar de outra criança. Eu vejo casos na internet de Síndrome de Down com filho, mas quem cuida é a vó, né." (Margarida).

5.5.4 Relacionar-se com alguém que não o valorize

“Tenho medo é de tudo, principalmente dele arruma uma pessoa e a pessoa não der valor pra ele, né. Se um dia ele arrumar uma pessoa pra namorar ou casar, ne, e a pessoa decepcionar ele, ele vai entrar em depressão porque ele é muito amoroso.” (Rosa).

“Dela se relacionar com alguém e só querer se aproveitar dela.” (Orquídea).

6 DISCUSSÃO

6.1 Perfil dos entrevistados e contexto socioeconômico

O presente estudo contou com entrevistas realizadas com 11 responsáveis de adolescentes e jovens com SD matriculados na APAE-Parnaíba. Desses, houve predominância de mulheres como cuidadoras, o que representa o cenário descrito por Hirata e Kergoat (2007), que destacam a divisão sexual do trabalho e o papel histórico atribuído às mulheres como cuidadoras principais de filhos e familiares. A literatura aponta que a sobrecarga do cuidado causa danos físicos, emocionais e sociais, afetando inclusive o baixo grau de escolaridade, a ausência de emprego remunerado e o acesso à informação (Barros et al., 2025). Esse contexto contribui diretamente para a dificuldade na abordagem da sexualidade com seus filhos, uma vez que na maioria das vezes não há tempo, preparo ou suporte institucional para essas mães.

Quanto à escolaridade dos entrevistados, é possível observar que quase metade dos responsáveis não possuem ao menos ensino fundamental completo. Essa condição educacional está diretamente relacionada ao acesso limitado a informações sobre sexualidade. Segundo Pontes et al. (2014), os fatores socioeconômicos e educacionais podem dificultar a educação sexual oferecida pelos pais, uma vez que muitos deles não possuem conhecimento e se sentem despreparados acerca do assunto. Isso resulta em uma abordagem conservadora ou silenciada quanto à orientação sexual aos filhos.

A renda familiar mostrou-se um fator importante, visto que a maioria das famílias sobrevivem com apenas um salário mínimo por mês. A vulnerabilidade econômica impacta tanto na qualidade de vida, como no acesso aos serviços de apoio. Para Almeida e Machado (2024), a pobreza não se restringe à renda, mas também às privações de liberdade e acesso a serviços essenciais. Tal contexto pode comprometer o pleno desenvolvimento da sexualidade dos jovens com deficiência.

Ademais, o fato dos assistidos frequentarem a APAE desde o primeiro ano de vida corrobora o vínculo duradouro com a instituição, o que poderia possibilitar um espaço de formação continuada para os pais. Como exemplo tem o Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família (PAIF) ofertado pelo Centro de Referência da Assistência Social (CRAS), em que é trabalhado o tema sexualidade para os grupos familiares, possibilitando um espaço de promoção de orientação e troca de experiências para uma vivência segura da sexualidade (Pimenta; Nascimento, 2025). A falta de capacitação, por parte de educadores e profissionais

da saúde, destinada às famílias e aos assistidos, constitui um grande obstáculo à efetivação da educação sexual voltada para adolescentes e jovens com SD. De acordo com Mendes e Denari (2019), muitos educadores que atuam em instituições de ensino especial demonstram receio diante das expressões de sexualidade apresentadas por alunos com deficiência intelectual, frequentemente percebendo-as como descontroladas ou até mesmo perigosas. Essa percepção reforça a ideia da sexualidade das PcD como algo desgovernado e ameaçador, gerando medo mesmo diante de comportamentos considerados comuns para a idade. Tal contexto compromete a implementação da educação sexual prevista pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação (1996), pelos Parâmetros Curriculares Nacionais (1998) e pelas Diretrizes Curriculares Nacionais da Educação Básica (2013).

A faixa etária dos assistidos, sendo 45,4% adolescentes (12 a 18 anos) e 54,5% jovens (19 a 29 anos), indica a necessidade urgente de se discutir a sexualidade de maneira adequada e acessível a essas pessoas com grau variado de deficiência intelectual, o que inclui tanto a prevenção de abusos como a promoção da autonomia sexual e afetiva.

Portanto, o perfil dos participantes, marcado pelo predomínio feminino, baixa renda e escolaridade limitada, impõe desafios concretos para a abordagem da sexualidade, visto que diante de tais vulnerabilidades, há necessidade de políticas públicas integradas que incluam o suporte às famílias de pessoas com deficiência intelectual como um direito social.

6.2 Sexualidade como mudanças corporais, relacionamentos e vivência sexual

A compreensão da sexualidade pelos responsáveis esteve fortemente ligada às transformações corporais, aos relacionamentos e à vivência sexual em si. Essa visão está alinhada a uma conceituação reducionista da sexualidade, ainda bastante comum, que associa sexualidade exclusivamente à prática sexual e ao desenvolvimento biológico. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2006), a sexualidade é uma dimensão central da vida humana, incluindo aspectos físicos, emocionais, sociais e afetivos. Foucault (1976) complementa ao afirmar que a sexualidade é construída socialmente, e não apenas uma manifestação biológica. A visão restrita pelos familiares pode dificultar o reconhecimento da sexualidade como parte integral do desenvolvimento humano, e como um direito das pessoas com SD.

Esses resultados relacionam-se a literatura ao evidenciar a compreensão superficial e fragmentada da sexualidade das pessoas com SD pelos cuidadores. Conforme Silva et al. (2016), a maioria das mães entrevistadas apesar de estarem ciente da sexualidade de seus

filhos, adolescentes com SD, não a percebiam no cotidiano e outras desconsideravam a existência dessa sexualidade, resultando em repressão e ausência de orientação adequada.

6.3 Vivência da sexualidade: assexualidade, interesse afetivo e comportamentos constrangedores

A percepção da vivência da sexualidade dos adolescentes com SD pelos familiares oscilou entre a assexualidade e episódios de comportamento afetivo-sexual. Segundo Figueiró (2009), a ideia de assexualidade das pessoas com deficiência intelectual implica em ao menos três formas inadequadas de manejar essa situação, como: negação e infantilização, por meio da percepção de que serão sempre crianças; omissão, camuflada pela ideia de que é muito cedo para namorar e controle, em que se acredita ser necessário reprimir as vontades sexuais da pessoa com deficiência (PcD). A sociedade e os próprios familiares muitas vezes negam aos jovens e adolescentes com SD a possibilidade de expressarem desejos, afetos e relações amorosas.

De acordo com a revisão de literatura de Silva-Barbosa e Naiff (2024), frequentemente pessoas com SD são vistas como inexpressivas sexualmente ou assexuadas por seus responsáveis, o que impede o reconhecimento de seus desejos e vivências afetivas legítimas, garantidas pela Lei Brasileira de Pessoas com Deficiência (2015). Os autores afirmam que as pessoas com SD são equivalentes as pessoas sem a síndrome quanto aos seus sentimentos e desejos, destacando que ao contrário de serem consideradas assexuadas, muitas expressam masturbação, consumo de pornografia, interesse por carinho, namoro e até desejo de formar família. Eles discorrem ainda que qualquer tentativa de suprimir ou reprimir os desejos da pessoa com SD, desfavorece sua formação e constitui uma forma de violência.

Em contrapartida à percepção de assexualidade, alguns pais relatam a percepção do desejo de relacionar-se de forma afetivo-sexual por seus filhos. Segundo o estudo de Moreira e Gusmão (2002), a maturação sexual e a puberdade na pessoa com SD é semelhante a de pessoas sem deficiência, incluindo o desejo de namorar ou apaixonar-se, preocupações com a aparência e a curiosidade por assuntos relacionados. Em uma pesquisa realizada com jovens com SD sobre suas percepções quanto a relacionar-se amorosamente, Luiz e Kubo (2007) observaram que ao descreverem o que significa apaixonar-se, os jovens que já vivenciaram relacionamentos amorosos mencionam comportamentos concretos que indicam quando duas pessoas estão apaixonadas. Eles relatam situações do cotidiano, evidenciando o valor que atribuem a ter um(a) parceiro(a) com quem possam compartilhar esses momentos, dialogar

sobre temas comuns e relevantes para ambos. Para esses jovens, apaixonar-se é algo construído na interação com o outro, manifestando-se em sensações como bem-estar, satisfação e entusiasmo na presença da pessoa amada. A experiência de namorar parece ter sido fundamental para que pudessem elaborar concepções sobre o que é "apaixonar-se", baseando-se nas vivências que tiveram.

O comportamento sexual de pessoas com SD ainda é mal interpretado pela sociedade como obsessões ou perversões (Zaen; Mora, 2019), resultando em episódios de constrangimento aos cuidadores e vulnerabilidade dos jovens e adolescentes com SD, como descrito nesse estudo, o que reflete uma ausência de preparo e orientação adequada. A percepção de sexualidade exagerada resulta em hipercontrole a fim de anular tais comportamentos (Barrio; Moreno 2014). Devido à ausência de educação sexual e à repressão a qual são submetidos, às pessoas com SD acabam expressando suas necessidades em público, por meio de comportamentos, como masturbação ou toques frequentes em suas partes íntimas sem conseguir controlar suas necessidades (Zaen; Mora, 2019).

6.4 Educação sexual: prevenção e proteção, ausência de informação e sensação de despreparo

O estudo evidenciou que a educação sexual oferecida pelos pais restringe-se a parte biológica da sexualidade (coito) e a prevenção contra abuso sexual, uma vez que associam a pessoa com SD como vulnerável e dependentes. Segundo Souza (1991), educar sexualmente significa proporcionar meios para que as pessoas se apropriem de seu corpo e de sua sexualidade de forma positiva, livre de medos, preconceitos, culpas, vergonhas, bloqueios ou tabus. Educação sexual é abordar sentimentos e emoções, ajudar crianças e adolescentes a desenvolverem o conhecimento sobre o corpo, a autoestima e o autocuidado, informar sobre como identificar e buscar ajuda em situações de violência sexual, compreendendo o que caracteriza esse tipo de violência, ensinar sobre as partes do corpo e o conceito de intimidade e identificar sinais que possam indicar situações de assédio (Silva, 2021). Os adolescentes e jovens com SD vivenciam a sexualidade semelhante às pessoas comuns, diante disso, uma educação sexual integral é necessária para o desenvolvimento dessas pessoas.

A carência de educação sexual vivenciada pelos próprios cuidadores em sua adolescência revela um padrão intergeracional de silêncio e desinformação, como observado neste estudo. Segundo Savegnago e Arpini (2013) às vivências dos pais durante a própria adolescência estarão diretamente relacionadas às formas como esses irão estabelecer limites,

normas e expectativas em relação aos filhos. Diante disso, a sensação de despreparo para abordar o tema com os filhos com SD se destaca como um obstáculo crítico. Sendo assim, é urgente a capacitação de famílias e profissionais como parte da promoção da qualidade de vida e da autodeterminação de pessoas com SD.

6.5 Assédio sexual: relatos de violência e medo constante

Os relatos de experiências de assédio sexual ou o medo de que os filhos venham a sofrer algum tipo de violência refletem uma preocupação legítima com a vulnerabilidade dos adolescentes e jovens com SD. As pessoas com deficiência estão mais expostas ao risco de sofrer violência por diversos motivos, como a dependência de terceiros, a submissão a familiares e cuidadores, os estigmas e estereótipos sociais, além das particularidades relacionadas à sua condição funcional, que aumentam sua vulnerabilidade (Wanderer, 2015). Por isso, o desenvolvimento da autonomia para essas pessoas torna-se cada vez mais urgente.

6.6 Medos e preocupações com o futuro: abandono, abuso sexual, gravidez e relação afetiva abusiva

A manifestação recorrente do medo da morte do cuidador e do abandono do filho reflete a percepção de que o indivíduo com deficiência é eternamente dependente. Tais preocupações são justificadas, mas também revelam uma lacuna na preparação para a autonomia e vida adulta dessas pessoas. Segundo Amaral et al. (2014) a assistência oferecida pelos cuidadores interfere diretamente na autonomia da pessoa com SD. No estudo realizado pelos autores, ao comparar o desempenho funcional entre crianças e adolescentes com SD e aqueles com paralisia cerebral, os indivíduos com SD realizam menos atividades de autocuidado, dependem mais da assistência de seus cuidadores e demonstram menores níveis de independência (Amaral et al., 2014).

Por fim, os responsáveis também relataram medo de abuso sexual, gravidez indesejada ou de relações afetivas abusivas. Tais preocupações se justificam a partir da análise do atlas da violência de 2023, em que evidencia um número elevado de notificações de violência contra PcD, especialmente em relação ao grupo de mulheres com deficiência intelectual, que estão mais expostas à violência sexual (Cerqueira; Bueno, 2023). Além disso, existe a sobrecarga do cuidador ao pensar na possibilidade de virar o responsável pelo neto.

Diante disso, destaca-se que a falta de educação sexual e afetiva aumentam os riscos de experiências traumáticas e diminuem a capacidade de defesa desses jovens.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da análise dos relatos, observou-se como prevalência entre os entrevistados as seguintes vulnerabilidades: baixa escolaridade dos cuidadores, baixa renda familiar, ausência de apoio institucional e de formação adequada sobre o tema. Quanto às principais barreiras observadas, ressalta-se à falta de compreensão conceitual sobre o que é sexualidade. Muitos cuidadores restringem o entendimento do tema à prática sexual ou às funções biológicas do corpo, o que dificulta a promoção de uma orientação sexual mais ampla, saudável e educativa aos filhos. A presença de tabus culturais e de crenças equivocadas, como a ideia de que as pessoas com deficiência são assexuadas, infantis ou incapazes de estabelecer vínculos afetivo-sexuais, contribui para uma postura de silêncio, negação ou repressão por parte dos cuidadores.

Outro desafio identificado foi o medo constante dos cuidadores de exposição a riscos elevados dos adolescentes e jovens com SD, como abuso ou assédio sexual, gravidez indesejada e relacionamentos abusivos. O receio constante acaba gerando atitude de controle, silêncio e negação por parte dos familiares, que muitas vezes evitam ou interrompem qualquer manifestação de curiosidade ou expressão de desejo afetivo-sexual por parte dos adolescentes e jovens com SD. Tal postura, embora muitas vezes motivada pela intenção de proteger, pode reforçar um ciclo de desinformação, vulnerabilidade e violação de direitos.

Além disso, os cuidadores relataram que, mesmo reconhecendo a importância do tema, não sabem como conduzir esse diálogo de forma apropriada e acessível aos adolescentes com deficiência intelectual. A ausência de materiais pedagógicos adaptados sobre o assunto e de apoio por parte das instituições de saúde e educação agrava ainda mais esse cenário, deixando os responsáveis inseguros e despreparados para conduzir esse diálogo com sensibilidade e eficácia. Associado a isto, a falta de informações claras e acessíveis sobre os direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência dificulta ainda mais a construção de uma orientação adequada, baseada no respeito, na autonomia e independência, uma vez que a educação sexual é um direito fundamental das pessoas com deficiência.

Dessa forma, as dificuldades enfrentadas pelos familiares não se restringem apenas à falta de conhecimento, mas também envolvem aspectos emocionais e sociais que atravessam o cuidado cotidiano. Diante disso, os dados revelam a urgência da implementação de políticas públicas que incluam ações educativas voltadas não apenas para os adolescentes e jovens com SD, mas também para suas famílias, com o objetivo de fortalecer o diálogo, reduzir os

tabus e promover a vivência da sexualidade como um direito humano, contribuindo para o desenvolvimento da autonomia, da autoestima e da qualidade de vida dessas pessoas com SD.

8 REFERÊNCIAS

ALMEIDA, J. A. C.; MACHADO, C. A. A. Pobreza e o direito ao desenvolvimento: o princípio da fraternidade como fio condutor do desenvolvimento humano. Revista Direito UNIFACS, n. 293, 2024.

ALMONTE, U. O. R.; ESCALANTE, M. A. C.; BOCANEGRA, C. A. D. Retraso de la erupción dental en el síndrome de Down: evaluación crítica de la evidencia. Odontología Sanmarquina, v. 24, n. 1, p. 45–51, 2021. Disponível em: http://dx.doi.org/10.15381/os.v24i1.18158. Acesso em: 19 ago. 2022.

ALTMANN, H. A sexualidade adolescente como foco de investimento político-social. Educação & Sociedade, n. 46, p. 287–310, 2007.

AMARAL, M. F. et al. Household task participation of children and adolescents with cerebral palsy, Down syndrome and typical development. Research in Developmental Disabilities, v. 35, n. 2, p. 414–422, 2014.

ANTUN, R. P. O desenvolvimento de alunos com deficiência intelectual e o mito da idade mental. 2017. Disponível em: https://diversa.org.br/artigos/o-desenvolvimento-de-alunos-com-deficiencia-intelectual-e-o-mito-da-idade-mental/. Acesso em: 25 abr. 2025.

BALTAR, M. M. de S. et al. Educação sexual: dificuldades dos pais de jovens com síndrome de Down. Psicologia: Ciência e Profissão, v. 43, p. 249–352, 20 fev. 2023.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Almedina Brasil, 2016.

BARRETO, M. J.; RABELO, A. A. A família e o papel desafiador dos pais de adolescentes na contemporaneidade. Pensando Famílias, Porto Alegre, v. 19, n. 2, p. 34-42, 2015.

BARRIO, E.; MORENO, B. Sexualidade em pessoas com síndrome de Down: práticas, atitudes e conhecimentos: um estudo empírico exploratório. Revista Espanhola sobre Deficiência Intelectual, v. 45, n. 4, p. 252, 2014.

BARROS, B. C. S. et al. Sobrecarga de mães de pessoas com deficiência. Psicologia Argumento, v. 43, n. 120, 2025. Disponível em: https://periodicos.pucpr.br/psicologiaargumento/article/view/32017. Acesso em: 10 maio 2025.

BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. Sexualidade e deficiência intelectual: narrativas de pais de adolescentes. Physis: Revista de Saúde Coletiva, v. 22, n. 3, p. 1031–1046, 2012.

BRASIL. Boletim epidemiológico – HIV e Aids 2023. Ministério da Saúde, Departamento de HIV/Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Disponível em: https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/boletins-epidemiologicos/2023/hiv-aids/boletim-epidemiologico-hiv-e-aids-2023.pdf/view. Acesso em: 1 jun. 2025.

BONOMO, L. M. M.; GARCIA, A.; ROSSETTI, C. B. O adolescente com síndrome de Down e sua rede de relacionamentos: um estudo exploratório sobre suas amizades. Revista Psicologia: Teoria e Prática, v. 11, n. 3, p. 114–130, 1 dez. 2009.

BRASIL. Lei nº 12.852, de 5 de agosto de 2013. Dispõe sobre os direitos dos jovens, os princípios e diretrizes das políticas públicas de juventude e o Sistema Nacional de Juventude – SINAJUVE. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 6 ago. 2013.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 16 jul. 1990.

BRÊTAS, J. R. S. et al. Compreendendo o interesse de adolescentes do sexo masculino e feminino sobre corpo e sexualidade. Temas sobre Desenvolvimento, v. 11, n. 64, p. 20–29, 2002.

BROWN, M. et al. The design, content and delivery of relationship and sexuality education programmes for people with intellectual disabilities: a systematic review of the international evidence. International Journal of Environmental Research and Public Health, v. 17, p. 7568, 2020. DOI: https://doi.org/10.3390/ijerph17207568.

CARONI, M. M.; BASTOS, O. M. Adolescência e autonomia: conceitos, definições e desafios. Revista de Pediatria SOPERJ, v. 15, n. 1, p. 29–34, 2015.

CERQUEIRA, D.; BUENO, S. (Coord.). Atlas da violência 2023. Brasília, DF: Ipea; FBSP, 2023. DOI: https://dx.doi.org/10.38116/riatlasdaviolencia2023.

CHAPPELL, P. How Zulu-speaking youth with physical and visual disabilities understand love and relationships in constructing their sexual identities. Culture, Health & Sexuality, v. 16, n. 9, p. 1156–1168, 2014.

COSTA, D. Como criar um roteiro para entrevista semiestruturada. Gupy, 2022. Disponível em: https://www.gupy.io/blog/entrevista-semiestruturada#:~:text=A%20entrevista%20semiestruturada%20consiste%20em. Acesso em: 7 fev. 2024.

DECLARAÇÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS DEFICIENTES. Resolução aprovada pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) em 9 dez. 1975. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_def.pdf. Acesso em: 25 abr. 2025.

EGYPTO, A. C. Orientação sexual na escola: um projeto apaixonante: o projeto de orientação na escola. Organização: RAPPAPORT, C. R. São Paulo: EPU, 1981. 144 p.

FOUCAULT, M. História da sexualidade I: a vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 1976.

FIGUEIRÓ, M. N. D. Educação sexual: múltiplos temas, compromisso comum. Londrina: UEL, 2009.

FURLANI, J. Educação sexual na sala de aula: relações de gênero, orientação sexual e igualdade étnico-racial numa proposta de respeito às diferenças. Belo Horizonte: Autêntica, 2011.

GONÇALVES, R. C.; FALEIRO, J. H.; MALAFAIA, G. Educação sexual no contexto familiar e escolar: impasses e desafios. HOLOS, Rio Grande do Norte, v. 5, out. 2013.

GOMES, W. A. et al. Nível de informação sobre adolescência, puberdade e sexualidade entre adolescentes. Jornal de Pediatria (Rio J), v. 78, n. 4, p. 301–308, 2002.

GOMES, G. Saúde elabora políticas de educação sexual para pessoas com deficiência. Agência Brasil, Brasília, 12 dez. 2007. Disponível em: http://www.agen-ciabrasil.gov.br/noticias/2007/12/11/materia.2007-12-11.9070495213/view. Acesso em: 10 de fev. 2025.

HOLANDA, M. A. et al. Significações da sexualidade para adolescentes com síndrome de Down. International Journal of Development Research, v. 10, n. 5, p. 35914–35918, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.37118/ijdr.18777.05.2020. Acesso em: 20 abr. 2024.

KHOSHNOOD, M.; MAHABIR, R.; SHILLINGFORD, N. M.; SANTORO, J. D. Post-infectious inflammatory syndrome associated with SARS-CoV-2 in a paediatric patient with Down syndrome. BMJ Case Report, v. 14, n. 4, 2021. Disponível em: https://doi.org/10.1136/bcr-2020-240490. Acesso em: 12 ago. 2023.

LITTIG, P. M. C. B.; CARDIA, D. R.; REIS, L. B.; FERRÃO, E. S. Sexualidade na deficiência intelectual: uma análise das percepções de mães de adolescentes especiais. Revista Brasileira de Educação Especial, v. 18, n. 3, p. 469–486, 2012. Disponível em: https://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382012000300008. Acesso em: 12 ago. 2023.

MAIA, A. C. B.; CAMOSSA, D. A. Relatos de jovens deficientes mentais sobre a sexualidade através de diferentes estratégias. Paidéia (Ribeirão Preto), v. 12, n. 24, p. 205–214, 2003.

MAIA, A. C. B.; RIBEIRO, P. R. M. Educação sexual: princípios para ação. Doxa, Araraquara, v. 15, n. 1, p. 75-84, 2011.

MENDES, M. A.; DENARI, F. R. Sexualidade e deficiência intelectual: a negação do desejo. Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação, Araraquara, v. 14, n. 2, p. 455–467, abr./jun. 2019. Disponível em: https://periodicos.fclar.unesp.br/iberoamericana/article/view/12124/9452. Acesso em: 14 jul. 2025.

MOREIRA, L. M. A.; GUSMÃO, F. A. F. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. Revista Brasileira de Psiquiatria, v. 24, n. 2, p. 94–99, 2002.

NANCHIÊTA, N. L. D. C.; SOUSA, P. H. S. D. Do direito à educação sexual à descriminalização do aborto. JusBrasil, 2020. Disponível em: https://www.jusbrasil.com.br/artigos/do-direito-a-educacao-sexual-a-descriminalizacao-do-aborto/822142273. Acesso em: 6 fev. 2024.

NORDSTROM, M.; RETTERSTOL, K.; HOPE, S.; KOLSET, S. O. Nutritional challenges in children and adolescents with Down syndrome. Lancet Child Adolesc Health, v. 4, n. 6, p. 455-464, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.1016/s2352-4642(19)30400-6. Acesso em: 24 de out. 2021.

NUSSBAUM, R. L.; MCLNNES, R. R.; WILLARD. H. F. Thompson & Thompson Genética Médica. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier Brasil, 2016. 1000 p

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA (UNESCO). Orientações técnicas internacionais de educação em sexualidade: uma abordagem baseada em evidências. 2019. Disponível em: https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/369308por.pdf. Acesso em: 06 jun. 2025.

PIMENTA, L. C. P.; NASCIMENTO, C. R. R. A educação sexual emancipatória no trabalho com famílias no centro de referência da assistência social. Revista Brasileira de Sexualidade Humana, v. 36, p. 1268, 26 abr. 2025.

PONTES, M. A. et al. Comunicação entre pais e adolescentes acerca da sexualidade. Revista Eletrônica Gestão e Saúde, n. 1, p. 2282–2293, 2014.

POWELL-HAMILTON, N. N. Síndrome de Down (trissomia do 21). Manual MSD: versão para profissionais da saúde, 2021. Disponível em: https://msdmanuals.com/pt-br/profissional/pediatria/anomalias-gen%C3%A9ticas-e-cromoss%C3%B4micas/s%C3%ADndrome-de-down-trissomia-do-21. Acesso em: 14 dez. 2023.

RESENDE, A. P. C.; VITAL, F. M. de P. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: versão comentada. Brasília: Presidência da República, 2008. 202 p.

SAVEGNAGO, S. O.; ARPINI, D. M. Conversando sobre sexualidade na família: olhares de meninas de grupos populares. Cadernos de Pesquisa, v. 43, n. 150, p. 924–947, 2013.

SILVA-BARBOSA, J. O.; NAIFF, D. A. Pessoas com Síndrome de Down e a expressão de sua sexualidade: uma revisão integrativa da literatura. Revista Brasileira de Sexualidade Humana, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 85–96, 2023. Disponível em: https://www.rbsh.org.br/revista_sbrash/article/view/1176/957. Acesso em: 13 jul. 2025.

SILVA, M. C. et al. Mitos e tabus: educação sexual. UNIFENAS, 2021. Disponível em: https://www.unifenas.br/extensao/cursosonline/Mitos_e_Tabus/PDFs/Mitos_e_Tabus_EducacaoSexual.pdf. Acesso em: 11 maio 2025.

SILVA, E. D.; FONSECA, E. A. D.; SOUSA, R. A. Percepção de mães que possuem filhos com síndrome de Down frente à sexualidade na adolescência. Revista Científica da Faculdade de Medicina de Itajubá, Itajubá, v. 6, n. 2, p. 71–78, jul./dez. 2016. Disponível em: https://portalrcs.hcitajuba.org.br/index.php/rcsfmit_zero/article/view/494/311. Acesso em: 13 jul. 2025.

SOUZA, H. P. Convivendo com seu sexo: pais e professores. 2. ed. São Paulo: Paulinas, 1991.

SUTO, C. S. S. et al. Mulheres de diferentes gerações que vivem com HIV: representações sociais sobre sexualidade. Revista da Escola de Enfermagem da USP, v. 54, e03658, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.1590/s1980-220x2019018303658. Acesso em: 10 jun. 2025.

VIEIRA, M. C. V.; ALVES, V. L. R. Encontro marcado: o adolescente deficiente físico e as relações humanas. In: CONGRESSO BRASILEIRO DA FEDERAÇÃO LATINO-AMERICANA DE PSIQUIATRIA DA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA, 1., 1988, São Paulo. Anais [...]. São Paulo: [s.n.], 2020. p. 9–12. Acta Fisiátrica, v. 7, n. 1.

VERÍSSIMO, R.; COSTA, M. V. Síndrome de Down, sexualidade e conflitos éticos: um relato de caso. Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar, v. 33, p. 277–283, 2017.

WANDERER, A.; PEDROZA, R. L. S. A violência como tema transversal aos estudos sobre a deficiência: interconexões necessárias. Estudos e Pesquisas em Psicologia, v. 15, n. 1, p. 178–195, 1 abr. 2015.

WEREBE, M. J. G. Sexualidade, políticas e educação. São Paulo: Autores Associados, 1998. 217 p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Defining sexual health. 2006. Disponível em: https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research/key-areas-of-work/sexual-health/defining-sexual-health. Acesso em: 5 jan. 2025.

ZAENZ, N. M. L.; MORA, M. DE LA P. J. Limitaciones sociales en los derechos a la sexualidad de las personas con síndrome de Down. Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro), n. 33, p. 101–117, dez. 2019.

ANEXO 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

O(A) Sr(a) está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) do projeto de pesquisa "DESAFIOS NA ABORDAGEM DO TEMA SEXUALIDADE POR FAMILIARES DE ADOLESCENTES E JOVENS COM SÍNDROME DE DOWN" sob a responsabilidade do(a) pesquisador(a) LUCIANA ROCHA FAUSTINO. O projeto tem como objetivo compreender as dificuldades na abordagem do tema sexualidade pelos familiares de adolescentes com Síndrome de Down e as consequências da ausência de educação sexual na vida desses adolescentes. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte dessa atividade, assine ao final deste documento. Você receberá uma via e a outra ficará com a equipe de pesquisa. Em caso de recusa, ninguém será penalizado(a) de forma alguma.

Detalhamento da técnica: Sua participação é voluntária, sem custos ao senhor(a), e se dará por meio de uma entrevista semi estruturada, que será gravada por dispositivo de gravação de áudio e terá uma duração média de 30 minutos.

Risco: Esclarecemos que os riscos dessa pesquisa circundam a sensibilidade do assunto, uma vez que a natureza delicada do tema sexualidade pode ocasionar relutância nos participantes em compartilhar suas experiências, propiciando respostas evasivas ou incompletas. Para mitigar a situação, será oferecido aos entrevistados um ambiente de confiança e confidencialidade, em uma sala acordada com os responsáveis pela APAE-PHB, a fim de encorajar os participantes a compartilharem suas experiências de maneira honesta. Outro risco a se considerar é o estigma e preconceito associado à Síndrome de Down e à sexualidade, o que pode levar à autoproteção ou à minimização de possíveis problemas vivenciados pelo adolescente e ou familiares. Diante disso, serão acolhidas as preocupações dos participantes sobre o estigma, e lhes será assegurado que seus relatos serão tratados com respeito e confidencialidade. Caso haja necessidade, será proposto ao participante procurar o profissional de psicologia presente no quadro multiprofissional da instituição, com o objetivo de buscar suporte emocional, especialmente considerando a sensibilidade do tema.

Benefícios: A partir da participação do(a) senhor(a), será possível determinar as dificuldades na abordagem do tema sexualidade pelos responsáveis e as consequências da ausência de educação sexual para os adolescentes e jovens com SD. Isso oportunizará futuras políticas

públicas sociais e de saúde que busquem amparar os pais e os adolescentes com Síndrome de Down com informações acerca do assunto, possibilitando a permissão de uma vivência de sexualidade respeitosa e segura a esses adolescentes. Contudo, pode se recusar a responder (ou participar de qualquer procedimento), podendo desistir de participar em qualquer momento, sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a).

Confidencialidade: É importante ressaltar que todos os participantes receberão nomes fictícios, salvaguardando seu direito ao anonimato.

Participação no estudo: Esclareço ainda que o participante não terá nenhum custo com a pesquisa, e caso haja por qualquer motivo, asseguramos que o mesmo será devidamente ressarcido. Não haverá nenhum tipo de pagamento por sua participação, ela é voluntária. Caso ocorra algum dano comprovadamente decorrente de sua participação neste estudo, o mesmo poderá ser indenizado conforme determina a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, bem como lhe será garantido a assistência integral. Os resultados obtidos nesta pesquisa serão utilizados para fins acadêmico-científicos (divulgação em revistas e em eventos científicos) e os pesquisadores se comprometem a manter o sigilo e identidade anônima, como estabelecem as Resoluções.

Esse documento (TCLE) será elaborado em duas VIAS, rubricado em todas as suas páginas (exceto a com as assinaturas) e assinado ao seu término pelo(a) senhor(a), ou por seu representante legal, e pelo pesquisador responsável, ficando uma via com cada um. Se o(a) senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, antes ou mesmo depois de indicar sua concordância, o senhor(a) pode esclarecê-las com o pesquisador responsável LUCIANA ROCHA FAUSTINO pelo telefone/celular +55 [redacted] (disponível também para ligação a cobrar) ou pelo e-mail [redacted]. Se preferir, pode levar esse Termo para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Se mesmo assim as dúvidas persistirem, o senhor(a) pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFDPar (CEP/UFDPar), que é um colegiado interdisciplinar, independente, que acompanha, analisa e julga se as pesquisas científicas que envolvem seres humanos preservam a integridade e dignidade do participante da pesquisa, no seguinte endereço: Sala II do Bloco 03, Pavimento 3º, Lado Oeste, Sala, do Campus Universitário Ministro Reis Velloso da Universidade Federal do Delta do Parnaíba, localizado à Av. São Sebastião, 2819, Bairro Reis Velloso, Parnaíba/PI, com atendimento ao público/pesquisadores de segunda à sexta-feira das 8h às 12h e das 14h às 18h. E-mail: cep.ufdpar@ufpi.edu.br.

Comitê de Ética em Pesquisa – UFDPAR – Parnaíba
Universidade Federal do Delta do Parnaíba
Av. São Sebastião, 2819, Parnaíba, Piauí, CEP 64.202-020
Telefone: (86) 3323-5125

Diante destas informações, declaro meu consentimento livre para ceder informações para a pesquisa "DESAFIOS NA ABORDAGEM DO TEMA SEXUALIDADE POR FAMILIARES DE ADOLESCENTES E JOVENS COM SÍNDROME DE DOWN".

Parnaíba-PI, _____ de _____ de 20____.

Nome da voluntário(a):

_____

RG/CPF: _____ Tel.: ( ) _____- _____

ASSINATURAS

_____ _____

Voluntária Responsável pelo Projeto

APÊNDICE I

CARTA DE ANUÊNCIA

APAE
Parnaíba - PI

CARTA DE ANUÊNCIA

Eu, **Keyla Linez de Vasconcelos Santana**, presidente da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Parnaíba, venho por meio desta carta expressar nossa plena anuência para a realização da pesquisa qualitativa "**DESAFIOS NA ABORDAGEM DO TEMA SEXUALIDADE POR FAMILIARES DE ADOLESCENTES E JOVENS COM SÍNDROME DE DOWN**" desenvolvida pela aluna **Ana Karolina Nascimento Paula**, do Curso de Medicina da Universidade Federal do Delta do Parnaíba (UFDPar), sob orientação da **Profa. Dra. Luciana Rocha Faustino**, junto à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Parnaíba (APAE-PHB), especificamente com os pais ou responsáveis de adolescentes e jovens com Síndrome de Down, tendo como objetivo compreender as dificuldades na abordagem do tema sexualidade pelos familiares desses jovens.

Entendemos a importância de estudos que visam aprofundar o conhecimento sobre as necessidades, desafios e experiências de famílias que convivem com essa condição. Acreditamos que esta pesquisa poderá contribuir significativamente para o avanço do entendimento sobre a sexualidade do jovem com Síndrome de Down, bem como para o desenvolvimento de políticas e práticas mais adequadas de apoio e inclusão.

Ao conceder nossa autorização, ressaltamos a importância de que a pesquisa seja conduzida de acordo com os mais elevados padrões éticos e acadêmicos. Esperamos que os pesquisadores envolvidos conduzam o estudo de maneira sensível, respeitosa e responsável, garantindo a privacidade e a confidencialidade das informações fornecidas pelos participantes.

As atividades desempenhadas para a pesquisa nas dependências desta Associação se darão a título de colaboração de forma filantrópica, tendo ciência que sua participação no referido projeto:

a) Dar-se-á no período de 07/2024 a 12/2024.

b) A continuidade da participação da instituição como colaboradora em um novo período na pesquisa será possível mediante a celebração de um novo Termo de Anuência nas mesmas condições do presente termo.

Parnaíba, 03 de junho de 2024

gov.br Documento assinado digitalmente
LUCIANA ROCHA FAUSTINO
Data: 03/06/2024 07:58:21-0300
Verifique em https://validar.iti.gov.br

Profa. Dra. Luciana Rocha Faustino
Pesquisador Responsável

Keyla Linez de Vasconcelos Santana
Presidente da Associação de Pais e
Amigos dos Excepcionais de Parnaíba