

PERCEÇÃO PARENTAL DA SEXUALIDADE DE ADOLESCENTES E JOVENS ADULTOS COM SÍNDROME DE DOWN: UMA REVISÃO DE ESCOPO

Rui Gonçalves da Luz Neto¹, Guilherme de Melo Ribeiro Aragão Barbosa², Mirian Rique de Souza Brito Dias³, Mônica Vilela Heimer⁴, Sandra Conceição Maria Vieira⁴

PARENTAL PERCEPTION OF SEXUALITY IN ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH DOWN SYNDROME: A SCOPING REVIEW

PERCEPCIÓN PARENTAL DE LA SEXUALIDAD EN ADOLESCENTES Y ADULTOS JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN: UNA REVISIÓN

Resumo: A Síndrome de Down é a mais prevalente anomalia genética em seres humanos, afetando 1 em cada 800 nascimentos. Em cerca de 95% dos casos, é causada por uma trissomia simples, enquanto os restantes 5% são resultado de translocação (3,5%) ou mosaïcismo (1,5%). Dentre os direitos que devem ser assegurados às pessoas com Síndrome de Down, encontram-se o direito à sexualidade e à educação sexual, ambos consagrados como direitos humanos pela Declaração Universal dos Direitos Humanos. Este estudo teve por objetivo mapear a literatura científica sobre a percepção parental da sexualidade de adolescentes e jovens adultos com Síndrome de Down. Esta revisão seguiu a proposta metodológica de Arksey & O'Malley e do The Joanna Briggs Institute Manual for Evidence Synthesis. A escrita deste artigo atendeu ao Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) Checklist. Esta pesquisa se deu a partir da pergunta: quais as compreensões de pais e/ou responsáveis acerca da sexualidade de adolescentes e jovens com Síndrome de Down que são relatadas na literatura? O protocolo foi registrado na Open Science Framework. As buscas foram realizadas na BVS/Lilacs, Cochrane Library, Embase, Pubmed/Medline, Scielo, Scopus e Web Of Science. Dos 391 artigos encontrados na busca inicial, 8 foram incluídos nesta revisão. A análise temática sugere dois eixos temáticos: a) a educação sexual e b) aspectos culturais da sexualidade. Constatou-se que a percepção dos pais em relação à sexualidade de adolescentes e jovens adultos com Síndrome de Down varia de acordo com o grau de informação recebida e como esse conhecimento transforma a realidade.

Palavras-Chave: Adolescente; Educação Sexual; Saúde Sexual; Sexualidade; Síndrome de Down.

Abstract: Down Syndrome is the most prevalent genetic anomaly in humans, affecting 1 in every 800 births. In about 95% of cases, it is caused by a simple trisomy, while the remaining 5% result from translocation (3.5%) or mosaicism (1.5%). Among the rights that must be ensured for individuals with Down Syndrome are the rights to sexuality and sexual education, both recognized as human rights by the Universal Declaration of Human Rights. This study aimed to map the scientific literature on parental perception of the sexuality of adolescents and young adults with Down Syndrome. This review followed the methodological proposal of Arksey & O'Malley and The Joanna Briggs Institute Manual for Evidence Synthesis. The writing of this article adhered to the Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) Checklist. This research was based on the question: what are the understandings of parents and/or guardians regarding the sexuality of adolescents and young adults with Down Syndrome that are reported in the literature? The protocol was registered in the Open Science Framework. Searches were conducted in BVS/Lilacs, Cochrane Library, Embase, Pubmed/Medline, Scielo, Scopus, and Web Of Science.



¹ Mestre em Hebiatria pela Universidade de Pernambuco. Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Universidade Católica de Pernambuco, PE, Recife, Brasil. rui.2022803085@unicap.br

² Graduado em Odontologia pela Universidade de Pernambuco, Recife, PE, Brasil. guilhermemrab@gmail.com

³ Mestra em Psicologia da Saúde pela Faculdade Pernambucana de Saúde. Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Universidade Católica de Pernambuco, Recife, PE, Brasil. mirian.2022803110@unicap.br

⁴ Professora Associada da Universidade de Pernambuco. Programa de Pós-Graduação em Hebiatria, Universidade de Pernambuco, Recife, PE, Brasil. monica.heimer@upe.br; sandra.vieira@upe.br

Of the 391 articles found in the initial search, 8 were included in this review. The thematic analysis suggests two thematic axes: a) sexual education, and b) cultural aspects of sexuality. It was found that parents' perceptions regarding the sexuality of adolescents and young adults with Down Syndrome vary according to the level of information received and how this knowledge transforms reality.

Keywords: Adolescent; Sexual Education; Sexual Health; Sexuality; Down Syndrome.

Resumen: El Síndrome de Down es la anomalía genética más prevalente en seres humanos, afectando a 1 de cada 800 nacimientos. En aproximadamente el 95% de los casos, es causado por una trisomía simple, mientras que el 5% restante es el resultado de translocación (3,5%) o mosaicismo (1,5%). Entre los derechos que deben garantizarse a las personas con Síndrome de Down se encuentran el derecho a la sexualidad y la educación sexual, ambos consagrados como derechos humanos en la Declaración Universal de Derechos Humanos. Este estudio tuvo como objetivo mapear la literatura científica sobre la percepción de los padres sobre la sexualidad de adolescentes y adultos jóvenes con Síndrome de Down. Esta revisión siguió la propuesta metodológica de Arksey y O'Malley y del Manual de Síntesis de Evidencia del Instituto Joanna Briggs. La redacción de este artículo cumplió con la Lista de verificación de Extensión de Informes Preferidos para Revisiones Sistemáticas y Metaanálisis para Revisiones de Alcance (PRISMA-ScR). Esta investigación se basó en la pregunta: ¿cuáles son las comprensiones de los padres y/o tutores sobre la sexualidad de adolescentes y adultos jóvenes con Síndrome de Down que se informan en la literatura? El protocolo fue registrado en Open Science Framework. Las búsquedas se realizaron en BVS/Lilacs, Cochrane Library, Embase, Pubmed/Medline, Scielo, Scopus y Web Of Science. De los 391 artículos encontrados en la búsqueda inicial, 8 fueron incluidos en esta revisión. El análisis temático sugiere dos ejes temáticos: a) educación sexual y b) aspectos culturales de la sexualidad. Se encontró que la percepción de los padres con respecto a la sexualidad de los adolescentes y adultos jóvenes con Síndrome de Down varía según el nivel de información recibida y cómo este conocimiento transforma la realidad.

Palabras-clave: Adolescente; Educación Sexual; Salud Sexual; Sexualidad; Síndrome de Down.

Introdução

A Síndrome de Down (SD) é uma condição genética caracterizada pela presença de parte ou de um cromossomo extra no par cromossômico 21 (Khoshnood; Mahabir; Shillingford; Santoro, 2021). Essa condição resulta em diferentes graus de deficiência intelectual, junto a características orofaciais específicas, como braquicefalia, sutura metópica persistente, ausência de seios esfenoidais, hipoplasia dos seios maxilares, hipotelorismo ocular, nariz pequeno, achatamento da ponte nasal, prognatismo mandibular relativo, anomalias odontoides, instabilidade atlanto-axial e frouxidão ligamentar congênita (Almonte; Escalante; Bocanegra, 2021). Arelado ao fenótipo, em geral, pessoas com SD apresentam um alto teor de gordura corporal desde a infância, persistindo até a idade adulta (Campos et al., 2021).

A trissomia 21 é a causa mais comum de deficiência intelectual leve a moderada, afetando cerca de 1 a cada 800 nascidos vivos, mas com variação entre os países devido a diferenças na idade materna e triagem pré-natal (Nordstrom et al., 2020). A condição atinge todas as etnias, gêneros e classes sociais (Falcão et al., 2019). Apesar da alta prevalência em todo o mundo, não é consenso o impacto da trissomia 21 no dia a dia dos indivíduos com a condição genética (Vieira; Carvalho, 2018). Há diferenças entre o número e a severidade das comorbidades associadas, não existindo um padrão único da SD (Schettini; Riper; Duarte, 2021).

O estímulo precoce potencializa o desenvolvimento psicomotor e social das pessoas com SD e amplia o seu potencial de inclusão (Benevides et al., 2020). Isso porque o desenvolvimento intelectual desses indivíduos é atravessado por influências culturais, sociais e ambientais, processo análogo ao de crianças sem a alteração genética. Silva, Cotonhoto e Souza (2020) destacaram que é a partir da relação entre o corpo e as vivências sensoriais que os indivíduos percebem o mundo e desenvolvem sua imagem corporal.

Holanda et al. (2020) destacaram que a prevalência da SD tem estimulado os indivíduos com SD e familiares a desenvolverem sua autonomia focando nos desafios da inclusão. Para Holanda, Barata e Vieira (2017), o incentivo à inclusão esbarra em imagens e crenças que levam à superproteção dos pais e à pouca

socialização, muitas vezes, impedindo vivências e experiências próprias de sua faixa etária. Dessa maneira, segundo as autoras, esses jovens devem ser incluídos na sociedade e estimulados em suas potencialidades, uma vez que apresentam capacidades de aprendizado, independência e direitos adquiridos.

Gradativamente, a sociedade se conscientiza e aprende a valorizar diversidade e equidade de oportunidades, possibilitando que pessoas com deficiência vivam plenamente em comunidade. Embora esses avanços tenham marcado grandes mudanças para a experiência de vida de pessoas com SD, ainda existem lacunas de assistência e criação de oportunidades, além de dificuldade para gerar inclusão, superar preconceitos e desconstruir estigmas em vários lugares do mundo (Holanda *et al.*, 2020).

Observa-se que muitos permanecem sem acesso aos serviços de saúde, às oportunidades e aos direitos humanos básicos, como educação, trabalho, lazer, sexualidade e ainda há a saúde atrelada ao equilíbrio de tudo isso (Brasil, 2013). A Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988, prevê cuidado, assistência, integração social e garantia de direitos humanos às pessoas com deficiência, o que inclui disponibilidade pelo Sistema Único de Saúde (SUS), nos três níveis de atenção e segundo a noção de que a deficiência é antes de tudo uma responsabilidade socialmente compartilhada (Brasil, 1988).

Dentre os direitos que deveriam ser assegurados para as pessoas com SD, pode-se destacar a sexualidade e a educação sexual, instituídos pela Declaração Universal dos Direitos Humanos (Organização Das Nações Unidas, 2009) e contemplados pelas edições de “Orientação Técnica Internacional sobre Educação em Sexualidade” (Organização Mundial das Nações Unidas, 2009). A educação sexual compõe um dos pilares do pleno desenvolvimento humano que a educação se propõe a promover. A sexualidade se inicia desde o nascimento e é um dos aspectos com poder de fortalecer a experiência de vida verdadeiramente gratificante para um ser humano com SD (Organização Mundial das Nações Unidas, 2018). Além de direitos humanos, os níveis da educação sexual e do conhecimento sobre sexualidade servem de parâmetro para medir as condições sociais de vida e trabalho das pessoas, o que a Organização Mundial da Saúde (OMS) chama de Determinantes Sociais da Saúde (DSS), fatores de compreensão e geração de soluções dentro do processo saúde-doença (Organização Pan-Americana De Saúde, 2017).

Dentro das DSS, a sexualidade compartilha medidores com educação e saúde, tornando-se uma responsabilidade que perpassa inicialmente pela família, pais e/ou responsáveis e na sociedade de uma maneira geral. Entende-se, segundo a OMS (2012), que a educação sexual de pessoas com SD é um tabu profundamente estigmatizado, que possui visões conflitantes entre pais, profissionais, adolescentes e jovens adultos com SD, inclusive colocando em dúvida a viabilidade do casamento e reprodução desses indivíduos. Dessa forma, este estudo teve por objetivo mapear a literatura científica acerca da percepção parental da sexualidade de adolescentes e jovens adultos com SD.

Método

Este protocolo de revisão foi desenvolvido com base nas diretrizes do Joanna Briggs Institute, para a elaboração de protocolos de Revisão de Escopo (Peters, 2017), no *framework* de Revisão de Escopo proposto por Arksey e O'Malley (2005) e nas recomendações de Levac e colaboradores (2010). Esta Revisão de Escopo está escrita de acordo com a lista de verificação PRISMA-ScR (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews) (Tricco, 2018). O protocolo desta revisão foi registrado no Open Science Framework. O processo de pesquisa e o conteúdo detalhado são os seguintes:

Etapa I: Identificando a pergunta de revisão

A questão dessa revisão é: "Quais as compreensões de pais e/ou responsáveis acerca da sexualidade de adolescentes e jovens com SD que são relatadas na literatura existente?"

Etapa 2: Identificando estudos

As buscas foram realizadas por dois revisores (GMRAB e RGLN) de forma independente, nas bases de dados eletrônicas *BVS/Lilacs*, *Cochrane Library*, *Embase*, *Pubmed/Medline*, *Scielo*, *Scopus* e *Web Of Science*. Para definição dos descritores utilizados nas buscas, consultou-se o *Medical Subject Headings (MeSH)*, considerando-se os seguintes descritores: *adolescent*, *down syndrome*, *trisomy 21*, *sexual health*, *sexuality*, *sexual education*, *sexual and reproductive health and reproductive rights*. As estratégias de buscas foram adaptadas considerando as especificidades de cada base de dados, conforme está na Figura 1.

Figura 1 - Estratégias de busca por base de dados

Data base	Estratégia de buscas
BVS/Lilacs	sexuality OR Reproductive Rights OR Sexual Health AND down syndrome AND adolescent
Cochrane Library	Sexuality AND Down syndrome
Embase	sexuality OR Reproductive Rights OR Sexual Health AND down syndrome AND adolescent
PubMed/MEDLINE	(Sexuality) OR (Reproductive Rights) OR (Sexual and Reproductive Health) OR (Sexual Health) AND (Down syndrome) OR (Trisomic 21) AND (adolescent)
Scielo	(Sexualidade) AND (Síndrome de Down)
Scopus	sexuality OR Reproductive Rights OR Sexual Health AND down syndrome AND adolescent
Web of Science	sexuality AND down syndrome AND adolescent

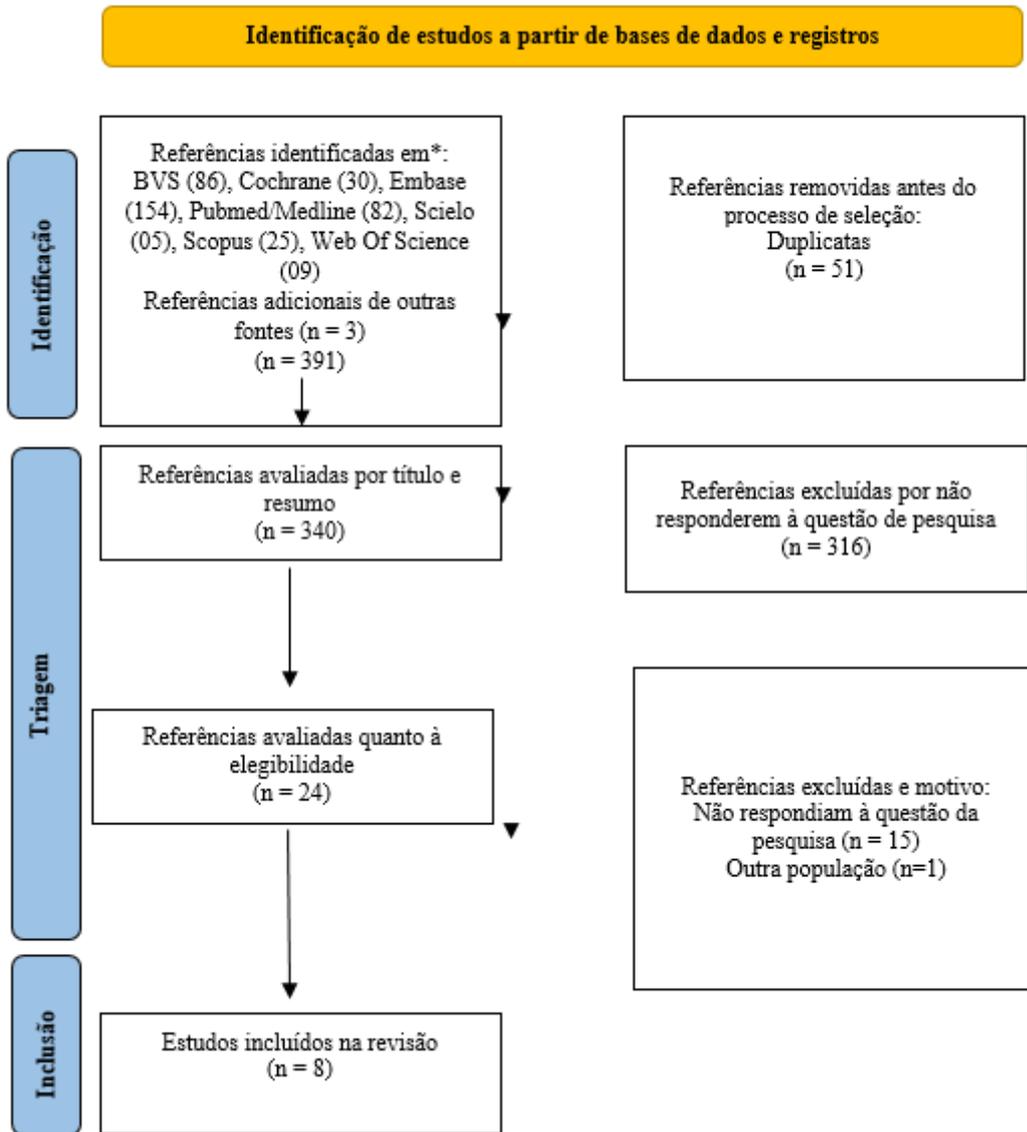
Fonte: Elaboração dos autores (2023).

Uma busca manual, considerando as 10 últimas edições, também foi realizada em periódicos específicos de literatura científica que se dedicam ao estudo da sexualidade humana: *“Culture, Health & Sexuality”*, *“Sexualidad, Salud y Sociedad”*, *“Sexual Development”*, *“Sexual Health”*, *“Sexual Medicine”*, *“Sexuality and Disability”* e *“Sexuality Research and Social Policy”*. A estratégia PCC (Tricco, 2016) para inclusão de estudos proposta nesta revisão de escopo foi a seguinte: (P) População = jovens e adolescentes com SD; (C) Conceito = sexualidade e; (C) Contexto = percepções de pais/responsáveis. Foram incluídos estudos que avaliaram a percepção de pais/responsáveis sobre a sexualidade de adolescentes e jovens com Síndrome de Down, publicados em periódicos revisados por pares. Foram excluídos estudos que ampliam a população pesquisada para pessoas com deficiência intelectual. Teses, dissertações, revisões de literatura e resumos de eventos científicos, relatos de casos não foram considerados para esta revisão.

Etapa 3: Selecionando estudos

A pesquisa bibliográfica foi conduzida no período de maio de 2023 a julho de 2023, identificando 391 artigos. Os artigos duplicados foram excluídos, utilizando o gerenciador de referências de software *Mendeley Reference Manager Ltd. (Mendeley Ltd., Elsevier)*, que resultou na remoção de 51 duplicados. Os 330 artigos tiveram seus títulos e resumos analisados pelos dois revisores para avaliar a elegibilidade. As escolhas feitas pelos avaliadores foram analisadas por um terceiro (M.V.H) e quarto revisores (S.C.M.V). Um consenso foi alcançado por meio de discussão. Desse modo, 13 artigos foram selecionados para leitura na íntegra. Desses, 8 foram incluídos nesta revisão. Mais uma vez, as escolhas feitas foram analisadas por um terceiro (M.V.H) e quarto revisores (S.C.M.V). Um consenso foi alcançado por meio de discussões. Para determinar a inclusão, cada artigo pré-selecionado foi lido na íntegra por toda a equipe de revisão. O processo de seleção dos estudos está apresentado no fluxograma PRISMA na Figura 2

Figura 2 - Fluxograma PRISMA



Fonte: Elaboração dos autores (2023).

Etapa 4: Mapeamento dos dados

Dois revisores extraíram os dados de forma independente e as seguintes variáveis foram coletadas dos artigos selecionados: autores/ano, local, tipo de estudo, amostra/faixa etária, objetivo e conclusão. Os critérios foram adicionalmente revisados quanto à necessidade e integridade por um quinto revisor, antes da extração. O resultado está na Tabela I.

Quadro 2 - Produção clínica sobre melhora da qualidade de vida após cirurgia de afirmação de gênero, 1988 – 2019

Autor/ano	País	Tipo de Estudo	Amostra	Periódico	Objetivo	Conclusão
Baltar et al., 2023	Brasil	Estudo Qualitativo	Pais de adolescentes com SD	Revista Ciência e Profissão	Conhecer as dificuldades e barreiras de pais na educação sexual de jovens com Síndrome de Down	Pais se sentem despreparados para fazer uma educação sexual que seja condizente com a idade dos adolescentes. Mitos e tabus influenciam o desconhecimento da dimensão sexual.
Amr et al., 2016	Jordânia	Estudo Transversal	Pais de adolescentes com SD	Journal of Behavior Therapy and Mental Health	Explorar o perfil sexual de adolescentes com SD em Amman, Jordânia.	Diferença entre gêneros e outras peculiaridades afetaram autocuidado, habilidades sociosexuais e comportamento sexual.
Castelão; Schiavo; Jurberg, 2003	Brasil	Estudo misto, transversal e grupos focais	Pais, profissionais e pessoas com SD	Revista Saúde Pública	Avaliar a opinião de pais e profissionais de saúde sobre a sexualidade de indivíduos com Síndrome de Down e como eles enxergam a própria sexualidade	A sexualidade na Síndrome de Down se desenvolve de maneira similar a de outros indivíduos, mas pessoas com SD passam por restrições, a depender do seu contexto social.
Gokgoz; Demirci; Kabukcuoglu, 2021	Turquia	Estudo qualitativo	Mães de adolescentes com SD	Research Developmental Disabilities	Compreender as experiências e opiniões de mães sobre comportamentos sexuais e educação sexual de seus filhos adolescentes e jovens adultos com SD na Turquia	Foi comprovada a insuficiência de conhecimento sobre sexualidade para prover educação sexual, reforçando a importância de programas de suporte educacional parental
Leme; Cruz, 2008	Brasil	Estudo misto, transversal e entrevistas	Responsáveis de adolescentes com SD	Arquivos de Ciências da Saúde	Identificar adolescentes com SD em instituições de ensino destinadas aos deficientes intelectuais em São José do Rio Preto, envolvendo dados demográficos e da sexualidade, segundo a concepção de seus pais	Quanto maior a renda e escolaridade, maior a permissão para namoro e casamento, maior o estímulo de educação sexual e a permissão por uma vivência mais digna da sexualidade

Fonte: Elaboração dos autores (2023).

Etapa 5: Resumo e apresentação dos dados

A partir da extração dos dados, realizamos uma síntese por meio de uma análise temática, relacionada à pergunta desta revisão. A codificação e a análise inicial foram realizadas por dois revisores, que discutiram o conteúdo dos temas e subtemas. Os resultados foram apresentados à equipe de revisão e, por meio de reuniões sistemáticas, chegou-se a um consenso. Os resultados sintetizados permitirão que esta revisão forneça uma estrutura sobre a percepção dos pais/responsáveis em relação à sexualidade de adolescentes e jovens com SD, incluindo os Determinantes Sociais da Saúde (DSS). A análise temática sugere dois eixos temáticos: a) a educação sexual e b) aspectos culturais da sexualidade. Os dados apresentados foram analisados pelos cinco revisores deste artigo.

Discussão

A análise temática desta revisão parte da compreensão da sexualidade enquanto dimensão humana, atrelada a estruturas subjetivas dos seres humanos experimentadas a partir de um contexto social, influenciado por culturas e ambientes (Baltar *et al.*, 2023, Suto *et al.*, 2020). Ou seja, a sexualidade humana é atravessada por símbolos, representações e linguagens, envolvendo rituais ligados à dimensão amorosa e/ou erótica dos indivíduos. Baltar *et al.* (2023) destacam que a sexualidade de adolescentes com SD figuram no componente imagético das sociedades ocidentais com representações de “não têm sexualidade” ou “a têm de forma exacerbada”.

A respeito desse olhar, Baltar *et al.* (2023) apontam que há uma necessidade de ampliar os olhares entre os familiares e os profissionais acerca das deficiências e da sexualidade. Para Nascimento e Bruns (2019), a imagem de indivíduos deficientes não permite que as pessoas com deficiência sejam vistas como seres com capacidade de desejo, de escolhas, de decisões, independentemente de suas condições. Por essa limitação na compreensão da sexualidade desses adolescentes, é comum que as famílias não tenham preparo para lidar com a questão da sexualidade e que encontrem dificuldade para orientar os filhos. A partir da análise temática, nota-se um contexto geral de desinformação e estigmatização da sexualidade de pessoas com Síndrome de Down.

Educação Sexual

Toma-se aqui como conceito de educação sexual o conjunto de intervenções atravessado pela abordagem cultural, fundamentado na prática de ensinar sobre sexualidade e relacionamentos, que fornece informações científicas, precisas, sem julgamentos, considerando a idade dos adolescentes. Isso é apontado pela Orientação Técnica Internacional sobre Educação em Sexualidade (2009) da UNESCO.

O artigo mais recente que compõe esta revisão de escopo é o de Baltar *et al.* (2023), estudo brasileiro que discute as dificuldades encontradas pelos pais para uma educação sexual que promova a inclusão social. O estudo qualitativo, realizado a partir do referencial teórico das Representações Sociais, aponta que os pais se sentem inseguros para promover uma educação sexual que possibilite a autonomia e o pleno exercício da sexualidade.

Observamos Castelão, Schiavo e Jurberg (2003) e Leme e Cruz (2008), também dois estudos brasileiros que apresentam pais e responsáveis de adolescentes com SD com disponibilidade em relação ao aprendizado sobre sexualidade. Segundo Castelão, Schiavo e Jurberg (2003), 80% dos pais se manifestam a favor de receber novas informações e melhorar a própria percepção sobre a sexualidade de adolescentes e jovens adultos com Síndrome de Down. Enquanto no grupo de profissionais envolvidos, esse número aumenta para 84,7%. Leme e Cruz (2008) esclarecem que os pais de seu estudo percebem a esfera sexual de seus filhos com SD de forma semelhante a outros adolescentes com e sem deficiência, o que favorece a disseminação de conhecimento. Além disso, essa percepção contribui para a construção da adequada percepção acerca da

sexualidade de adolescentes e jovens adultos com SD.

Também nessa linha, Pérez e Baró (2009), um estudo cubano, explicitam o impacto positivo da educação sexual e do entendimento integral da sexualidade como um direito e uma necessidade humana. As autoras estabelecem uma percepção afetiva acerca do tema, asseverando que "a sexualidade é social em sua essência" (Pérez; Baró, 2009, p. 102). A sexualidade começa a se manifestar desde o nascimento, com sensações placentárias, depois com os primeiros banhos e o reconhecimento do próprio corpo. Além disso, a sexualidade se expressa também na forma de se vestir, relacionar e comportar na sociedade, em jogos e atividades cotidianas.

Sendo uma responsabilidade comunitária, apresentando-se em nível familiar, mas perpassando por toda sociedade. O estudo de Pérez e Baró defende diferentes dinâmicas para que os jovens e adolescentes interajam com adultos, em um formato de intervenção de comunidade que inclui familiares, vizinhos e amigos, cobrindo as necessidades características de cada etapa da vida. Além disso, são realizadas oficinas de intervenção que promovem conhecimento, sanam estigmas e previnem tabus infundados na mentalidade das amostras de pais.

Aspectos culturais da sexualidade

Tomemos Amr et al. (2016) como principal estudo no que tange as questões acerca dos aspectos culturais frente à sexualidade. Trata-se de uma experiência Jordaniã, que demonstra o quanto a "sexualidade juvenil" é um tabu na cultura Árabe, principalmente com adolescentes e jovens adultos com SD. Um estigma de origem religiosa, que desperta constrangimento nos genitores em sequer abordar o tema, o que é agravado em relação às mulheres devido ao machismo estrutural que fortalece a crença da "dominância masculina sobre o feminino subordinado" (Amr et al., 2016, p.19). Além disso, a falta de exposição social causada pelo isolamento promovido pelas famílias por "vergonha" aumenta o corrimento de comportamentos sexuais socialmente "inapropriados", que fortalecem ainda mais os estigmas e a desinformação.

Também na construção da sexualidade enquanto fenômeno cultural, Gokgoz et al. (2021), em um estudo turco, diferentemente de Amr et al. (2016), focam nas experiências e opiniões maternas. Segundo os autores, as mães "se sentem despreparadas" para prover educação sexual para seus filhos, isso acontece pelo cenário de ausência da figura paterna, seja parcial ou total, gerando dificuldades. Essas dificuldades levam à necessidade de lutar pelo básico, tornando a sexualidade uma necessidade quase secundária e um "bem descartável". A amostra de mães se apresentou negligente em relação ao tema, aderindo a táticas de "repressão e controle" na confecção do que o autor chama de "cordão de segurança", com práticas de isolamento e outras dificuldades impostas ao ideal de promoção de conhecimento.

Os estudos de Pueschel e Scola (1988) e Stasinos (1994), quando colocados lado a lado, permitem estabelecer um comparativo explícito sobre realidades extremamente diferentes em um curto período. Os primeiros autores, em pesquisa realizada nos Estados Unidos, apontam o que poderia ser um panorama passado de uma realidade de estigma e tabu, mas uma análise da literatura científica aponta que esse preconceito segue se repetindo nas décadas seguintes. Dentre os traços principais na amostra do estudo, há a oposição ao casamento de indivíduos com SD, apologia à esterilização e estigmas a respeito da sexualidade desses adolescentes e jovens adultos.

Então, após apenas 6 anos, dessa vez na Grécia, Stasinos (1994, p. 245) asseverou que "Pessoas com deficiência possuem as mesmas necessidades emocionais, sociais e sexuais que outros membros da sociedade". Em um espaço de tempo relativamente curto, percebemos não só a possibilidade de mudança, como verdadeiras transformações dos pais e responsáveis na forma de pensar e perceber a sexualidade. O autor afirma ainda que "pessoas com SD, quando bem amparadas, possuem pleno e completo potencial para atenderem às demandas de uma vida casada e colher os benefícios do relacionamento" (1994, p. 246), em discordância direta aos tabus evidenciados em Pueschel e Scola (1988).

Finalmente, além de um direito humano conquistado e que segue sendo dificilmente disseminado

pelo tempo e das peculiaridades culturais características de cada sociedade, a sexualidade e a educação sexual são fatores associados à qualidade de vida e ao trabalho. Além disso, compartilham indicadores com educação e saúde dentro das Determinantes Sociais da Saúde (DSS) promulgadas pela OMS, que servem de parâmetro para promoção de saúde. Essa responsabilidade começa dentro da família e irrompe para toda a sociedade.

Considerações finais

Esta revisão de escopo aponta uma lacuna na educação sexual de adolescentes e jovens com Síndrome de Down. Os debates em torno da dimensão da sexualidade de indivíduos com a condição genética ainda são incipientes e consideram apenas as representações de pais ou responsáveis por esses indivíduos. Tal iniciativa já é um reflexo de uma não autonomia, bem como um limitador do conhecimento da experiência sexual desses indivíduos.

Esta revisão esboça um espaço disponível para ações, campanhas, oficinas de educação sexual e outras medidas que fomentem a transformação e consolidação da dimensão sexual e qualidade de vida para adolescentes e jovens adultos com SD. Dando-lhes autonomia, perspectiva de um futuro de integração em sociedade e individualidade, além de atenuar conflitos e dificuldades na relação entre pais e filhos. Entretanto, não se pode minimizar os desafios de materialização dessas mudanças. Os preconceitos e tabus arraigados nas diversas amostras aqui apresentadas nos garantem resistência às mudanças necessárias. Isso ressalta, em um nível ainda mais profundo, a importância de uma transformação cultural que finalmente abra espaço para essas pessoas.

Embora se limite a 8 estudos, esta revisão de escopo encontrou resultados satisfatórios, que representaram de forma diversa e enriquecedora diferentes realidades ao redor do mundo e por meio do tempo. Apesar disso, e em concordância com a demanda por novas produções que enriqueçam o debate e fortaleçam a mudança. É recomendável a condução de um estudo sistemático, que amplie o campo de visão das diferentes amostras e aprofunde o entendimento acerca do tema.

Agradecimentos

Os autores agradecem à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo apoio financeiro concedido.

Referências

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. *Odontol. 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.

AMR, M.; NEVIN, F. W.; ZAKI, D. R.; ZAYED, Z.; DEBA, M.; HASSAN, M.; HASAN, N. Ingredients of Intensive Case Management. *Journal of Behavior Therapy and Mental Health*, v. 2, p. 1–20, 2016.

ARKSEY, H.; O'MALLEY, L. Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, v. 8, n. 1, p. 19–32, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>

BALTAR, M. M. S. et al. Educação Sexual: Dificuldades dos Pais de Jovens com Síndrome de Down. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 43, p. e249352, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/YdsVYfhCYHzmWTZstynMCZM/?lang=pt#>. Acesso em: 10 jul. 2023.

BENEVIDES, C. B. L.; CARDOSO, L. C. B.; RODRIGUES, T. F. C. S.; SCARDOELLI, M. G. C.; CHARLO, P. B.; RADOVANOVIC, C. A. T. Vivências de mães com filhos diagnosticados com síndrome de down. *Revista*

Nursing, v. 23, n. 263, p. 3745-3750, 2020. Disponível em:
<http://centros.bvsalud.org/?search=BR21.2&prefix=search&lang=pt>. Acesso em: 17 ago. 2021.

BOTELHO, D. H. O.; OLIVEIRA, V. M. Desafios da inclusão no ensino superior: narrativas de uma universitária com síndrome de Down. *Revista Valore*, v. 5, p. 156-170, 2019. Disponível em:
<https://doi.org/10.22408/rev502020408156-170>

BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília: Senado Federal, 1988. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/d.2.2010.tde-13122010-160747>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down*. 1 ed., 1. reimp. Brasília, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.51161/conped/12258>

CAMPOS, R. G.; ESPINOZA, R. V.; CAMPOS, L. F. C. C.; MORAES, A. M.; BOLAÑOS, W. C.; ALUL, L. U.; TORRES, J. S.; BOLAÑOS, M. C. Estimation of fat mass by anthropometric indicators in young people with Down syndrome. *Nutrición Hospitalaria*, v. 13, n. 38, p. 1040-1046, 2021. Disponível em:
<https://doi.org/10.20960/nh.03524>. Acesso em: 10 mai. 2022.

CASTELÃO, T. B.; SCHIAVO, M. R.; JURBERG, P. Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. *Revista Saúde Pública*, v. 32, n. 3, p. 32-32, 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0034-89102003000100007>

FALCÃO, A. C. S. L. A.; SANTOS, J. M.; NASCIMENTO, K. L. L.; SANTOS, D. B. N.; COSTA, P. V. A. Síndrome de Down: abordagem odontopediátrica na fase oral. *Revista de Odontologia da Universidade da Cidade de São Paulo*, v. 31, n. 1, p. 57-67. 2019. Disponível em:
https://doi.org/10.26843/ro_unicidv3112019p57-67. Acesso em: 05 mar. 2022.

GOKGOZ, C.; DEMIRCI, A. D.; KABUKCUOGLU, K. Sexual behaviours and education in adolescents and young adults with Down syndrome: a grounded theory study of experiences and opinions of their mothers in Turkey. *Research in Developmental Disabilities*, v. 112, n. November 2020, p. 103907, 2021. Disponível em:
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103907>

HOLANDA, M. A.; BARATA, M. F. O.; VIEIRA, S. C. M. Sexualidade dos adolescentes com síndrome de Down: uma revisão sistematizada. *Revista Adolescência e Saúde*, v. 14, n. 3, p. 83-87, 2017.

HOLANDA, M. A.; CAVALCANTI, A. C. S.; BALTAR, M. M. S.; XAVIER, H. S.; GOMES, A. C. P.; ALMEIDA, H. C. R.; SILVA, L. M. P.; HEIMER, M. V.; VIEIRA, S. C. M. Significações da sexualidade para adolescentes com síndrome de Down. *International Journal of Development Research*, v. 10, n. 05, p. 35914-35918, 2020.

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. 2021.

LEME, C. V. D.; CRUZ, E. M. T. N. Sexualidade e síndrome de Down: uma visão dos pais. *Arquivo de Ciências da Saúde*, v. 15, n. 1, p. 29-37, 2008.

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](https://doi.org/10.1016/s2352-4642(19)30400-6). Acesso em: 24 out. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *Resultado da Conferência Mundial sobre Determinantes Sociais da Saúde*. Assembleia Mundial da Saúde. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0102-311x2011001100001>

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. *Saúde e Sexualidade de Adolescentes*. [S.l.: s.n.], 2017. p. 71.

PETERS, M. D. J.; GODFREY, C. M.; MCINERNEY, P.; SOARES, C. B.; KHALIL, H.; PARKER, D. Chapter 11: Scoping Reviews. In: AROMATARIS E.; MUNN, Z., editores. *JBI Manual for Evidence Synthesis*, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.46658/jbirm-20-01>

PÉREZ, E. J. P.; GUTIÉRREZ BARÓ, E. Estrategia de intervención educativa sobre la sexualidad en niños con el síndrome de down. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, v. 25, n. 3, p. 95–104, 2009. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/s1138-2074\(08\)70022-8](https://doi.org/10.1016/s1138-2074(08)70022-8)

PUESCHEL, S. M.; SCOLA, P. S. Parent's perception of social and sexual functions in adolescents with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 32, n. 3, p. 215–220, 1988. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1988.tb01407.x>

SCHETTINI, D. L. C.; VAN RIPER M, L; DUARTE E. D. Apreciação familiar acerca do diagnóstico de síndrome de Down. *Texto & Contexto Enfermagem*, v. 29, p. 1-14, 2020. Disponível em: <https://orcid.org/0000-0001-8170-7523>. Acesso em: 03 ago. 2021.

SILVA, D. K. S; COTONHOTO, L. A; SOUZA, M. L. Body self-perception in age school children with Down Syndrome. *Journal of Human Growth and Development*, v. 30, n. 1, p. 49-57, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.7322/jhgd.v30.9970>. Acesso em: 10 ago. 2021.

STASINOS, D. P. Aspects of sexuality in Greek adolescents with Down syndrome. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, v. 7, n. 3, p. 241–248, 1994. Disponível em: <https://doi.org/10.1515/ijamh.1994.7.3.241>

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: 08 fev 2022.

TRICCO, A. C.; LILLIE, E. et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, v. 169, n. 7, p. 467–473, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.7326/m18-0850>

UNESCO. *International technical guidance on sexuality education: An evidence-informed approach for schools, teachers and health educators*. UNESCO, 2018.

VIERA, C.; CARVALHO, C. Trissomia 21 na adultícia: o sucesso à luz da qualidade de vida. *Revista Educação Inclusiva*, v. 2, n. 1, p. 7-21, 2018. Disponível em: <http://revista.uepb.edu.br/index.php/REIN/article/view/4319>. Acesso em: 04 abr. 2021.

Recebido em: 24/07/2023

Aprovado em: 07/08/2023