



**Perceções dos profissionais de saúde
sobre a sexualidade de
pessoas com Síndrome de *Down***

Ana Rita Pereira Vilaça

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em

Medicina

(mestrado integrado)

Orientadora: Dr.^a Andreia Rodrigues Silva

Coorientador: Prof. Doutor Miguel Castelo Branco

fevereiro de 2025



Declaração de integridade

Eu, Ana Rita Pereira Vilaça, que abaixo assino, estudante com o número de inscrição 43324 do Mestrado integrado em Medicina da Faculdade de Ciências da Saúde, declaro ter desenvolvido o presente trabalho e elaborado o presente texto em total consonância com o Código de Integridades da Universidade da Beira Interior.

Mais concretamente afirmo não ter incorrido em qualquer das variedades de Fraude Académica, e que aqui declaro conhecer, que em particular atendi à exigida referenciação de frases, extratos, imagens e outras formas de trabalho intelectual, e assumindo assim na íntegra as responsabilidades da autoria.

Universidade da Beira Interior, Covilhã, 25 /02 /2025

A Autora,

Ana Rita Vilaça

Dedicatória

Aos meus avós, que embora ausentes fisicamente, tenho a certeza que esta conquista também lhes pertence.

Agradecimentos

À minha orientadora, Dr.^a Andreia Rodrigues Silva, pela sua orientação incansável, incentivo constante e pela dedicação exemplar, que foram fundamentais para a concretização deste projeto.

Ao meu coorientador Prof. Doutor Miguel Castelo Branco pela sua colaboração.

À Prof. Doutora Ana Cristina Braga, por tão prontamente se ter disponibilizado e pela sua valiosa ajuda na análise estatística, cuja orientação foi imprescindível para a qualidade e rigor deste trabalho.

Aos meus “filhos”, Simão, Valquíria e Salvador, cuja lealdade e amor incondicional fazem toda a diferença na minha vida.

Às minhas sobrinhas, que, sem o saberem, ocupam um lugar muito especial no meu coração.

Às minhas irmãs, que estão sempre ao meu lado, e aos meus cunhados, com quem partilho bons momentos – especialmente à mesa.

À minha família, tios e primos, que até são bons companheiros de viagem.

Aos meus vizinhos, que são família.

Aos meus amigos, em especial, à Inês, à Diana, à Lili, à Piai, ao Ricky e ao Miguel, por serem quem são e estarem lá para mim.

A todos aqueles que me ajudaram não diretamente neste projeto, mas que de alguma forma me fizeram chegar aqui: à Dr.^a Eva Cequeira, ao Prof. Carlos Lima, à Prof. Cecília Mendes, à Prof. Laurinha Fernandes, à Prof. Ana Cristina Branco, à Prof. Ermelinda, à Prof. Vânia Coutinho, à Prof. Tininha Rosa e à prof. Ana Elisa que agora é uma estrelinha.

Ao meu pai, que é só o meu melhor companheiro e o Homem da minha vida.

E por fim, mas não menos especial, à minha mãe cujo amor, coragem, dedicação e apoio inabaláveis tornam cada dia mais especial e cada conquista mais significativa.

Prefácio

“Courage is not the absence of fear, but rather the judgment that something else is more important than fear.” – Albus Dumbledore

Resumo

Introdução: A síndrome de *Down* é uma condição genética, presente em 0,1% da população mundial, que confere características únicas. A saúde sexual e a sexualidade das pessoas que vivem com esta condição ainda são um tabu, muitas vezes negligenciadas e embora a saúde sexual seja um indicador de saúde global e contribua para a melhoria da qualidade de vida, existem poucos estudos sobre este tema em pessoas com atraso de desenvolvimento. Para uma melhoria da qualidade de vida das pessoas com esta síndrome é importante uma melhor compreensão da sua sexualidade ao longo da vida de forma a contribuir para o seu bem-estar sexual. Assim, é fundamental compreender as percepções dos profissionais de saúde acerca da sexualidade de pessoas com síndrome de *Down*, uma vez que estes têm um impacto direto nos cuidados prestados.

Objetivos: O estudo tem como objetivo explorar as percepções dos profissionais de saúde em relação à sexualidade na síndrome de *Down*, de modo a compreender as suas visões, desafios e atitudes sobre o tema.

Metodologia: Estudo transversal analítico cuja amostra terá como população alvo profissionais de saúde a exercer funções em Portugal. A recolha de dados foi realizada através de um questionário online, desenvolvido na plataforma *Google Forms*, que foi divulgado por e-mail e redes sociais. A participação na amostra foi voluntária e obtida por conveniência. A análise estatística dos dados foi feita utilizando o IBM® SPSS® (Statistical Package for Social Sciences) Statistics versão 30.0.

Resultados: Os resultados deste estudo demonstram que a maioria dos profissionais de saúde reconhece o dever de segredo médico, a capacidade das pessoas com síndrome de *Down* para fornecer consentimento informado, manifestação de vontade/direito ao casamento e a relevância do acesso a orientações sobre contraceção. No entanto, identificaram-se lacunas significativas ao nível da literacia em saúde sexual, com a maioria dos profissionais a referir não se sentir preparada para conduzir sessões educativas nesta área. Foram ainda observadas diferenças estatisticamente significativas nas percepções dos profissionais de saúde em função do género, idade e formação académica especializada, evidenciando a necessidade de programas de formação contínua e de diretrizes específicas que promovam uma abordagem inclusiva e informada da sexualidade em pessoas com síndrome de *Down*.

Palavras-chave

Sexualidade; Síndrome De *Down*; Profissionais de Saúde; Saúde Sexual e Reprodutiva; Direitos Sexuais.

Abstract

Introduction: *Down* syndrome is a genetic condition present in 0.1% of the global population, characterized by unique features. The sexual health and sexuality of individuals living with this condition remain taboo, often neglected. Although sexual health is a global health indicator and contributes to an improved quality of life, there are few studies addressing this topic in individuals with developmental delays. Enhancing the quality of life for people with this syndrome requires a better understanding of their sexuality throughout their lifespan to contribute to their sexual well-being. Therefore, it is crucial to understand healthcare professionals' perceptions of the sexuality of individuals with *Down* syndrome, as they have a direct impact on the care provided.

Objectives: This study aims to explore healthcare professionals' perceptions of sexuality in *Down* syndrome to understand their views, challenges, and attitudes on the subject.

Methodology: This is an analytical cross-sectional study targeting healthcare professionals working in Portugal. Data were collected through an online questionnaire developed on Google Forms, distributed via email and social media. Participation in the sample was voluntary and obtained through convenience sampling. The statistical analysis of the data was performed using IBM® SPSS® (Statistical Package for the Social Sciences) Statistics version 30.0.

Results: The results of this study demonstrate that most healthcare professionals recognize the duty of medical confidentiality, the ability of individuals with *Down* syndrome to provide informed consent, express their will/right to marriage, and the relevance of access to guidance on contraception. However, significant gaps in sexual health literacy were identified, with most professionals reporting feeling unprepared to conduct educational sessions in this area. Statistically significant differences were also observed in healthcare professionals' perceptions based on gender, age, and specialized academic training, highlighting the need for continuous training programs and specific guidelines that promote an inclusive and informed approach to sexuality in individuals with *Down* syndrome.

Keyword

Sexuality; *Down* Syndrome; Health Professionals; Sexual and Reproductive Health; Sexual Rights.

Índice

Dedicatória	v
Agradecimentos	vii
Prefácio	ix
Resumo	xi
Palavras-chave	xii
Lista de Tabelas	xix
Lista de Acrónimos	xxi
1. Introdução	23
1.1 Fisiopatologia e epidemiologia	23
1.2 Sexualidade em pessoas com défice intelectual	24
1.3 Profissionais de saúde	25
1.4 Objetivos	26
2. Metodologia	29
2.1 Tipo de estudo	29
2.2 População e amostra do estudo	29
2.3 Procedimentos na recolha de dados	29
2.4 Instrumentos	30
2.5 Metodologia Estatística	30
3. Resultados	33
3.1 Caracterização sociodemográfica da amostra	33
3.2 Análise das dimensões por gráficos	35
3.3 Avaliação de cada dimensão segundo o género	40
3.4 Avaliação de cada dimensão segundo a idade	43
3.5 Avaliação de cada dimensão segundo a existência de familiar com síndrome de <i>Down</i>	43
3.6 Avaliação de cada dimensão segundo o trabalho com pessoas com síndrome de <i>Down</i> em contexto profissional	44

3.7 Avaliação de cada dimensão segundo o a formação especializada no percurso acadêmico.....	45
5. Conclusão	51
6. Referencias bibliográficas	53
Apêndices	55
Apêndice 1 – Questionário	55
Anexos	63
Anexo 1 – Parecer da comissão de ética	63

Lista de Figuras

Figura 1 – Distribuição da idade dos respondentes segundo o género	33
Figura 2 – Distribuição segundo a profissão.....	34
Figura 3 – Distribuição das respostas para Dimensão 1: Consentimento informado e segredo médico.	35
Figura 4 – Distribuição das respostas para Dimensão 2: Desejo sexual e masturbação.	36
Figura 5 – Distribuição das respostas para Dimensão 3: Relações sexuais, casamento e reprodução.....	36
Figura 6 – Distribuição das respostas para Dimensão 4: Familiares e representantes legais.	38
Figura 7 – Distribuição das respostas para Dimensão 5: Literacia em saúde sexual. ...	39

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Resumo da Análise através de Componentes Principais (ACP)	40
Tabela 2 – Resumo da Análise teste t-student segundo o género.....	40
Tabela 3 – Resultados dos testes de Correlação de Spearman	43
Tabela 4 – Resumo da Análise teste t-student segundo existência de familiar com síndrome de <i>Down</i>	44
Tabela 5 – Resumo da Análise teste t-student segundo lidar com síndrome de <i>Down</i> em contexto profissional	44
Tabela 6 – Resumo da Análise teste t-student segundo formação especializada	45
Tabela 7 – Literacia em Saúde sexual de pessoas com síndrome de <i>Down</i>	46

Lista de Acrónimos

OMS	Organização Mundial de Saúde
DI	Deficiência Intelectual
IST	Infeções Sexualmente Transmissíveis
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
ONU	Organização das Nações Unidas
DSS	Determinantes Sociais de Saúde
SPSS	<i>Statistical Package For Social Sciences</i>
ACP	Análise de Componentes Principais
KMO	Crítério de Kaiser-Meyer-Olkin
TSDT	Técnico Superior de Diagnóstico e Terapêutica

1. Introdução

A síndrome de *Down* é uma condição genética, presente em 0,1% da população mundial, que confere características únicas. A saúde sexual e a sexualidade das pessoas que vivem com esta condição ainda são um tabu, muitas vezes negligenciadas e embora a saúde sexual seja um indicador de saúde global e contribua para a melhoria da qualidade de vida, existem poucos estudos sobre este tema em pessoas com atraso de desenvolvimento.(1) Para uma melhoria da qualidade de vida das pessoas com esta síndrome é importante uma melhor compreensão da sua sexualidade ao longo da vida de forma a contribuir para o seu bem-estar sexual.(2) Assim, é fundamental compreender as percepções dos profissionais de saúde acerca da sexualidade de pessoas com síndrome de *Down*, uma vez que estes têm um impacto direto nos cuidados prestados.(3)

1.1 Fisiopatologia e epidemiologia

A síndrome de *Down*, descrita pela primeira vez em 1866 pelo médico inglês chamado Jonh Langdon *Down*, foi relacionada com o cromossoma 21 apenas 100 anos depois pelo Dr. Jerome Lejeune.(4) Esta síndrome, sendo a anomalia cromossômica mais comum em nados-vivos, é causada pela presença de uma terceira cópia do cromossoma 21 e existem 3 formas: Trissomia 21 simples (95%), por translocação, e mosaicismo.(5,6) A prevalência ao nascimento da síndrome *Down* num determinado país depende, em grande parte, de fatores socioculturais, sendo que em países onde o aborto é ilegal a mesma é mais elevada, variando de 17 a 31 nascimentos.(7) Os dados da incidência desta síndrome variam, no entanto considera-se que varie de 1:400 a 1:3000 nados vivos.(8) A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima uma prevalência de 1:1000, já em Portugal estima-se que 10 a 12 mil pessoas sejam portadoras.(9) Embora não seja hereditária, a sua incidência aumenta diretamente com o aumento da idade materna podendo chegar a ser 16 vezes superior em mães de 40 anos em comparação com as de 25, sendo a idade o maior fator de risco para a síndrome.(6) O diagnóstico é geralmente feito pela deteção das anormalidades nos testes pré-natais, como na ecografia, biomarcadores séricos, testes genéticos obtidos por meio de amniocentese ou biópsia das vilosidades coriônicas. Pode ainda ser feito aquando do nascimento com as características aparentes, sendo este confirmado com teste genético proveniente de amostra sanguínea.(10) Clinicamente, manifesta-se por um fenótipo complexo que inclui características faciais típicas (fendas palpebrais oblíquas, epicanto e braquicefalia), atraso global no neurodesenvolvimento, malformações congénitas e envolvimento multissistémico, sendo, por sua vez, a causa mais frequente de atraso do

desenvolvimento intelectual de origem genética.(2,6) Contudo, nem todas estas características estão presentes em cada pessoa com síndrome de *Down*, sendo o impacto variável. Ao nível do desenvolvimento intelectual a variação do grau do défice intelectual ocorre entre a inexistência do mesmo e o défice grave, mas prevalecendo défices leves e moderados. (11,12) O desenvolvimento intelectual é igualmente influenciado por fatores culturais, sociais e ambientais, tal como em qualquer outra criança. Por outro lado, a estimulação precoce é essencial para o desenvolvimento psicomotor e social das pessoas com Síndrome de *Down*, estando comprovado que quanto mais estímulo mais serão as suas oportunidades de inclusão. (1)

1.2 Sexualidade em pessoas com défice intelectual

A sexualidade em pessoas com deficiência intelectual (DI) é uma questão complexa e pouco estudada, influenciada por fatores sociais, psicológicos, culturais, biológicos e ambientais. A investigação nesta área enfrenta desafios como a gravidade do diagnóstico (ligeira *versus* severa), o ambiente de vida (institucionalizado *versus* comunidade), a etiologia (como a síndrome de *Down*), tamanho reduzido das amostras e a fonte de informação (cuidadores ou indivíduos).(13)

A OMS define a sexualidade como uma componente multidimensional central da vida humana que abrange emoções, comportamentos, atitudes, sexo, identidades e papéis de género, orientação sexual, erotismo, prazer, intimidade, reprodução e entre outras formas de expressão e vivência da sexualidade. (14,15). Embora a sexualidade seja inerente aos seres humanos desde o momento da concepção e esteja presente ao longo de todo o ciclo de vida, as pessoas com DI, como é o caso de pessoas com Síndrome de *Down*, constituem um subgrupo da população que tradicionalmente tem sido privado da possibilidade de vivenciar ou expressar algumas destas dimensões, tanto emocionais como sexuais.(14,15)

Apenas na década de 90 é que as necessidades e desafios relacionados à educação sexual das pessoas com DI começaram a ser considerados pois até lá enfrentavam práticas eugenistas focadas na prevenção da reprodução, como esterilização, repressão e institucionalização com o objetivo de evitar relações sexuais. A higiene menstrual e a prevenção da gravidez eram priorizadas, enquanto outros fatores como infeções sexualmente transmissíveis/doenças sexualmente transmissíveis (IST/DST) e abusos sexuais eram totalmente negligenciados.(13,15)

Estudos mostram que pessoas com DI têm atitudes negativas em relação à sexualidade, níveis mais baixos de conhecimento, e taxas superiores de abuso sexual sobretudo devido a fatores extrínsecos como o grau de dependência, a falta de informação sobre sexo e falsas crenças sobre a sexualidade.(15) Estas pessoas tendem a ter visões mais conservadoras

sobre comportamentos sexuais como a masturbação e a homossexualidade em grande parte devido à falta de educação sexual adequada.(13)

O conceito de saúde sexual em pessoas com DI é um assunto extremamente sensível e, embora tenham sido feitos progressos em áreas como o emprego, habitação e outros aspetos da integração comunitária, as necessidades sexuais destas pessoas têm sido ignoradas ou estritamente controladas por cuidadores e instituições. A relevância da saúde sexual para pessoas com DI tem recebido maior atenção nas últimas décadas e foi destacada pela 58^a Assembleia Mundial da Saúde que apelou aos Estados-membros a incluírem uma componente de incapacidade nas políticas e programas de saúde sexual. (13)

A nível legal organizações como a Organização das Nações Unidas (ONU), a OMS, Declaração dos Direitos Sexuais, União Europeia, entre outras, garantem o direito às pessoas com DI de experimentarem e desenvolverem a sua sexualidade.(16) A educação sexual e o conhecimento sobre sexualidade são considerados Determinantes Sociais da Saúde (DSS), fundamentais para compreender e abordar o processo saúde-doença. (1)

Pessoas com Síndrome de *Down* são frequentemente vistos pela sociedade como seres assexuados, incapazes de tomar decisões sobre a sua sexualidade e, em alguns casos, acusados de apresentarem comportamentos sexuais incontroláveis ou perigosos devido à percepção errada de que não têm controlo sobre os seus impulsos.(15) Essa visão é fruto do capacitismo sexual, que considera a DI como uma característica que desqualifica a pessoa de exercer sua autonomia sexual, negando-lhe os direitos enquanto ser sexual. O capacitismo sexual é o preconceito que acredita que pessoas com deficiência, neste caso, deficiência intelectual, não possuem o direito ou a capacidade de viver a sexualidade, sendo vistas como incapazes de compreender ou experienciar a sexualidade de forma adequada. (13)

Apesar do conhecimento limitado e das atitudes conservadoras, as pessoas com DI expressam desejos sexuais. No entanto, as suas expectativas sexuais são fortemente influenciadas pelo ambiente em que vivem. A falta de privacidade, particularmente em instituições, e a desaprovação dos cuidadores dificultam a sua capacidade de expressar a sexualidade. Muitas pessoas com DI desejam ter relações sexuais, mas são impedidos também por esses fatores.(13)

1.3 Profissionais de saúde

As necessidades de saúde sexual dos utentes constituem frequentemente um desafio para os profissionais de saúde, podendo resultar em cuidados inadequados e numa diminuição da qualidade de vida e do bem-estar daqueles que procuram apoio. Entre as barreiras mais frequentes estão a falta de formação adequada, a ausência de competências técnicas

especializadas e a percepção de que a saúde sexual não faz parte das suas responsabilidades. Estas dificuldades tornam-se ainda mais evidentes no caso das pessoas com DI, um grupo que, até há pouco tempo, tem recebido pouca atenção nesta área.(17)

Os profissionais de saúde desempenham um papel importante na educação e orientação das pessoas com DI, incluindo a síndrome de *Down*, independentemente da sua etiologia.(11) Vários estudos revelam que persiste entre os profissionais de saúde, de forma enraizada, o mito de que a sexualidade dos jovens com Síndrome de *Down* é, por natureza, intrinsecamente problemática ou até patológica. (18) No entanto, a evidência científica demonstra que uma abordagem mais inclusiva pode melhorar os indicadores de saúde desta população, e uma educação sexual adaptada pode aumentar a capacidade de tomar decisões relacionadas com a sexualidade.(1,13,19)

O questionário elaborado e utilizado neste estudo, focado nas percepções dos profissionais de saúde, tem como objetivo compreender a forma como estes encaram a sexualidade das pessoas com Síndrome de *Down*. Com base nos resultados pretende-se otimizar a abordagem, tornando-a mais inclusiva e informada, com o intuito de melhorar os cuidados de saúde prestados e, conseqüentemente, melhorar os indicadores de saúde nesta população.

1.4 Objetivos

Objetivo geral:

Avaliar as percepções dos profissionais de saúde sobre a sexualidade em pessoas com síndrome de *Down*, identificando atitudes, conhecimentos e desafios relacionados com o consentimento informado, segredo médico, desejo sexual, relações sexuais, casamento, reprodução e literacia em saúde sexual.

Objetivos específicos:

1. Identificar as percepções sobre a capacidade das pessoas com síndrome de *Down* para dar consentimento informado.
2. Avaliar as atitudes dos profissionais de saúde relativamente às práticas, como a masturbação, e à expressão do desejo sexual das pessoas com Síndrome de *Down*.
3. Examinar as opiniões acerca do direito das pessoas com síndrome de *Down* ao casamento, à reprodução e ao acesso à contraceção voluntária e consentida.
4. Compreender a influência dos familiares e representantes legais nas decisões relacionadas à sexualidade das pessoas com síndrome de *Down*.

5. Determinar o nível de literacia em saúde sexual dos profissionais e identificar lacunas no conhecimento e práticas.

2. Metodologia

2.1 Tipo de estudo

Estudo observacional, analítico e transversal.

2.2 População e amostra do estudo

A população do estudo constituiu-se de todos os profissionais de saúde a exercer funções em Portugal (aproximadamente 285000 inscritos nas respetivas ordens), incluindo diversas categorias profissionais, como médicos, enfermeiros, farmacêuticos, dentistas, técnicos de diagnóstico e terapêutica, assistentes operacionais, fisioterapeutas, terapeutas da fala, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais e bombeiros. A amostra, que foi de conveniência, constituiu-se de 273 profissionais de saúde que voluntariamente decidiram participar nesta investigação. Este método de amostragem é utilizado quando a participação é voluntária ou a amostra é selecionada por conveniência. É um método fácil de implementar, económico, permite obter os resultados de forma rápida eficaz e é adequada para estudos piloto, contudo está associada a um maior risco de viés de seleção e de resposta bem como acarreta limitações na generalização dos resultados.(20)

2.3 Procedimentos na recolha de dados

Para a recolha de dados aplicou-se um questionário online (*Google Forms*), divulgado por email e redes sociais. Dado não existir nenhum instrumento validado para Portugal, foi desenvolvido um questionário (anexo 1), tendo por base a estrutura do “*Attitudes to Sexuality Questionnaire (Individuals with an Intellectual Disability)*” (21). O questionário elaborado tem como foco a abordagem por parte dos profissionais de saúde, onde os mesmos garantiram o consentimento informado. O mesmo recebeu parecer favorável da comissão de ética da UBI – Parecer nº CE-UBI-Pj-2024-028-ID2228 (anexo 2).

O questionário foi aplicado entre julho e outubro de 2024.

2.4 Instrumentos

Os instrumentos utilizados foram um questionário de dados sociodemográficos, incluindo perguntas sobre profissão e especialidade (se aplicável), nível de escolaridade, data de nascimento, género, número de filhos, familiar com síndrome de *Down* e, caso exista, quem, orientação sexual, estado civil, contacto prévio com pessoas com Síndrome de *Down* em contexto profissional e por fim formação prévia sobre a síndrome de *Down* no seu percurso académico. Foram também avaliados 26 itens distribuídos por cinco dimensões relativas às pessoas com síndrome de *Down*: 1. Consentimento informado e segredo médico; 2. Desejo sexual e masturbação; 3. Relações sexuais, casamento e reprodução; 4. Familiares e representantes legais; 5. Literacia em saúde sexual. Para cada uma das dimensões foi apresentada uma escala de autoavaliação de tipo Likert, em que os itens são afirmações de carácter descritivo com resposta ordenada do Discordo Completamente (1) ao Concordo Completamente (5). Finalmente foram avaliadas 3 questões de “sim” ou “não” acerca da literacia em saúde sexual de pessoas com síndrome de *Down*.

2.5 Metodologia Estatística

A análise estatística dos dados foi feita utilizando o IBM® SPSS® (*Statistical Package for Social Sciences*) *Statistics* versão 30.0.

Dada a natureza das variáveis envolvidas, optou-se pelo uso de ferramentas estatísticas baseadas na análise mais adequada às escalas de medida utilizadas.

Assim, atendendo à natureza das variáveis envolvidas a análise consistirá:

- No estudo descritivo dos dados – variáveis qualitativas e quantitativas (gráficos de barras, circulares, tabelas de frequências, gráficos de caixa-fio);
- Técnica de ACP (Análise de Componentes Principais) através de Análise Fatorial para avaliação dos cinco domínios;
- Estudo comparativo para cada dimensão face às características dos respondentes-*testes t-student* caso se verifique a condição da normalidade ou caso contrário pelo seu equivalente não-paramétrico (Wilcoxon-Mann-Whitney);
- Medidas de associação – coeficiente de correlação de Pearson ou Spearman consoante a distribuição dos valores.

A regra de decisão utilizada, consiste em detetar evidência estatística significativa para valores de probabilidade (valor prova do teste) inferior a 0,05.

A validade de um questionário pode ser realizada em duas fases, primeiro faz-se a validação do conteúdo e depois procede-se à validação do constructo. A validade do conteúdo foi

realizada pelo investigador, enquanto para se testar a validação do constructo foi aplicada a metodologia estatística da ACP, extraindo-se um único fator (critério de Kaiser-Meyer-Olkin - KMO) de forma a identificar os componentes (Dimensões).

A Análise Fatorial através da ACP é por definição um conjunto de técnicas estatísticas que procura explicar a correlação entre as variáveis observáveis, simplificando os dados através da redução do número de variáveis necessárias para os descrever. Pressupõe a existência de um número menor de variáveis não observáveis subjacentes aos dados (componentes), que expressam o que existe de comum nas variáveis originais.

O método de estimação para a extração de fatores utilizado foi o método de extração das Componentes Principais. É um procedimento estatístico multivariado que permite transformar um conjunto de variáveis quantitativas iniciais correlacionadas entre si, nouro conjunto com menor número de variáveis não correlacionadas (ortogonais) e designadas por componentes principais, que resultam de combinações lineares das variáveis iniciais, reduzindo a complexidade de interpretação dos dados.

Para se poder aplicar este modelo deve haver correlação entre as variáveis. Se estas correlações forem pequenas é pouco provável que partilhem fatores comuns.

O KMO é uma estatística que permite aferir a qualidade das correlações entre as variáveis de forma a prosseguir a análise fatorial. Valores de KMO perto de um indicam que a análise fatorial é muito boa. O objetivo final é a redução da dimensão dos dados, sem perda de informação.

3. Resultados

3.1 Caracterização sociodemográfica da amostra

A amostra foi constituída por 273 participantes dos quais 226 (82,8%) são do género feminino (idade: M=40,2 anos, DP=10,8 anos) e os restantes 47 (17,2%) são do género masculino (idade: M=42,34 anos, DP=11,9 anos).

A distribuição da idade dos participantes segundo o género encontra-se na *Figura 1*.

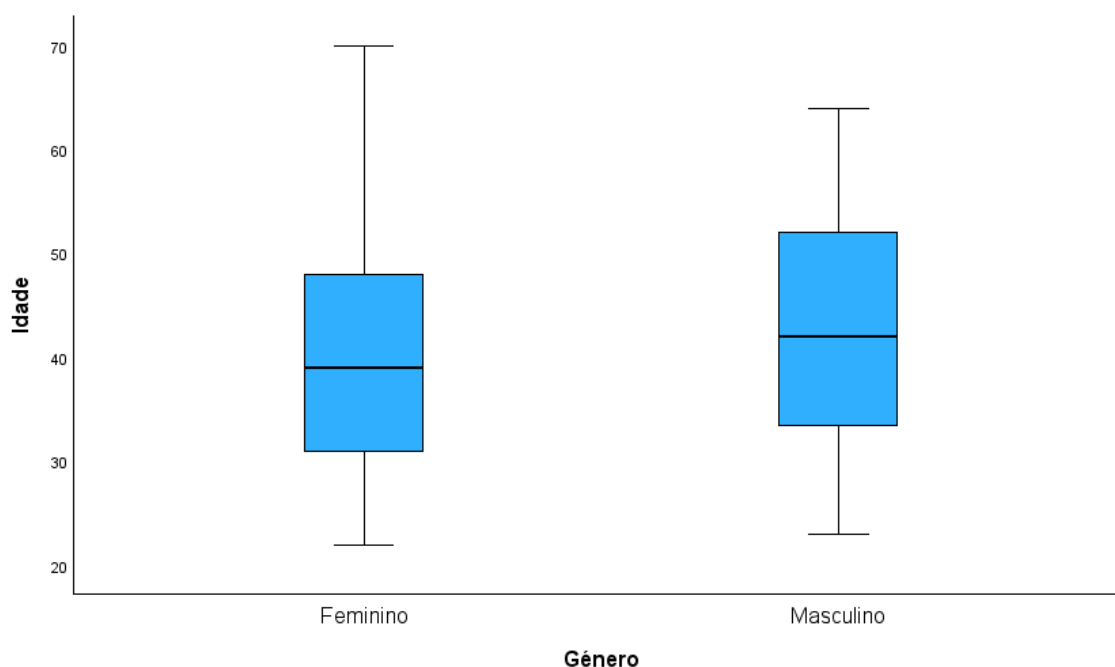


Figura 1 – Distribuição da idade dos respondentes segundo o género

Conforme ilustrado na Figura 1, não foram detetadas diferenças significativas ($t(266) = -1,213, p = ,216$) entre as médias de idades dos participantes o género feminino e masculino.

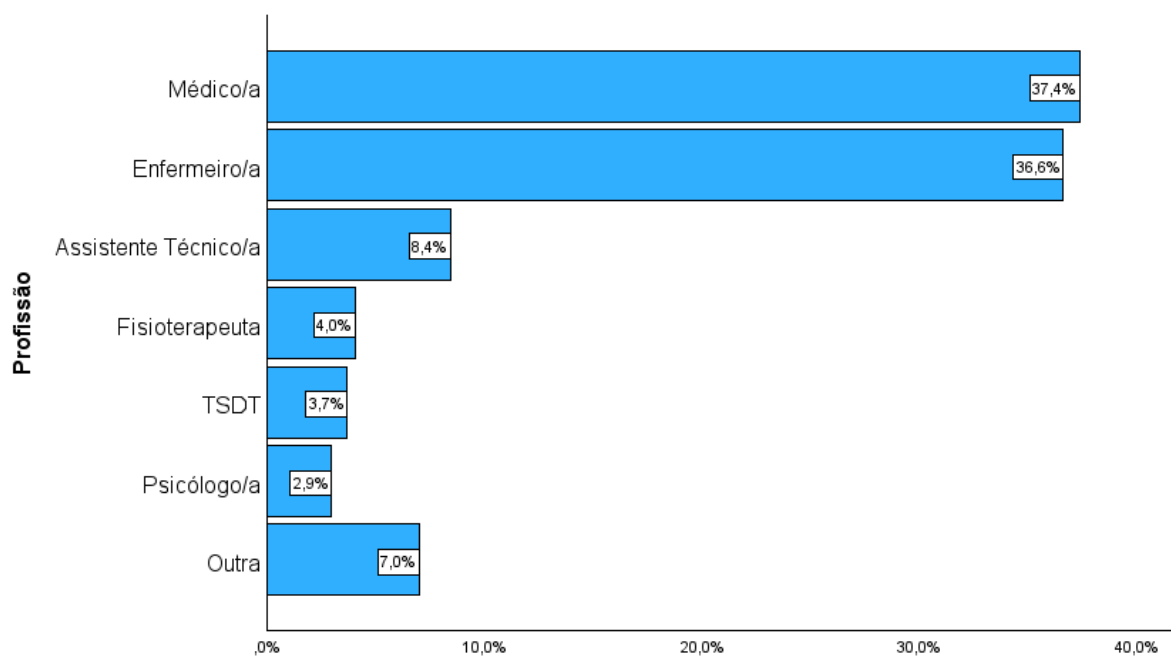


Figura 2 – Distribuição segundo a profissão

A Figura 2 ilustra a distribuição dos respondentes segundo a profissão, destacando-se médicos (37,4%) e enfermeiros (36,6%) como os grupos predominantes.

3.2 Análise das dimensões por gráficos

Os gráficos das figuras 3 a 7 ilustram a distribuição de resposta para cada conjunto de questões.

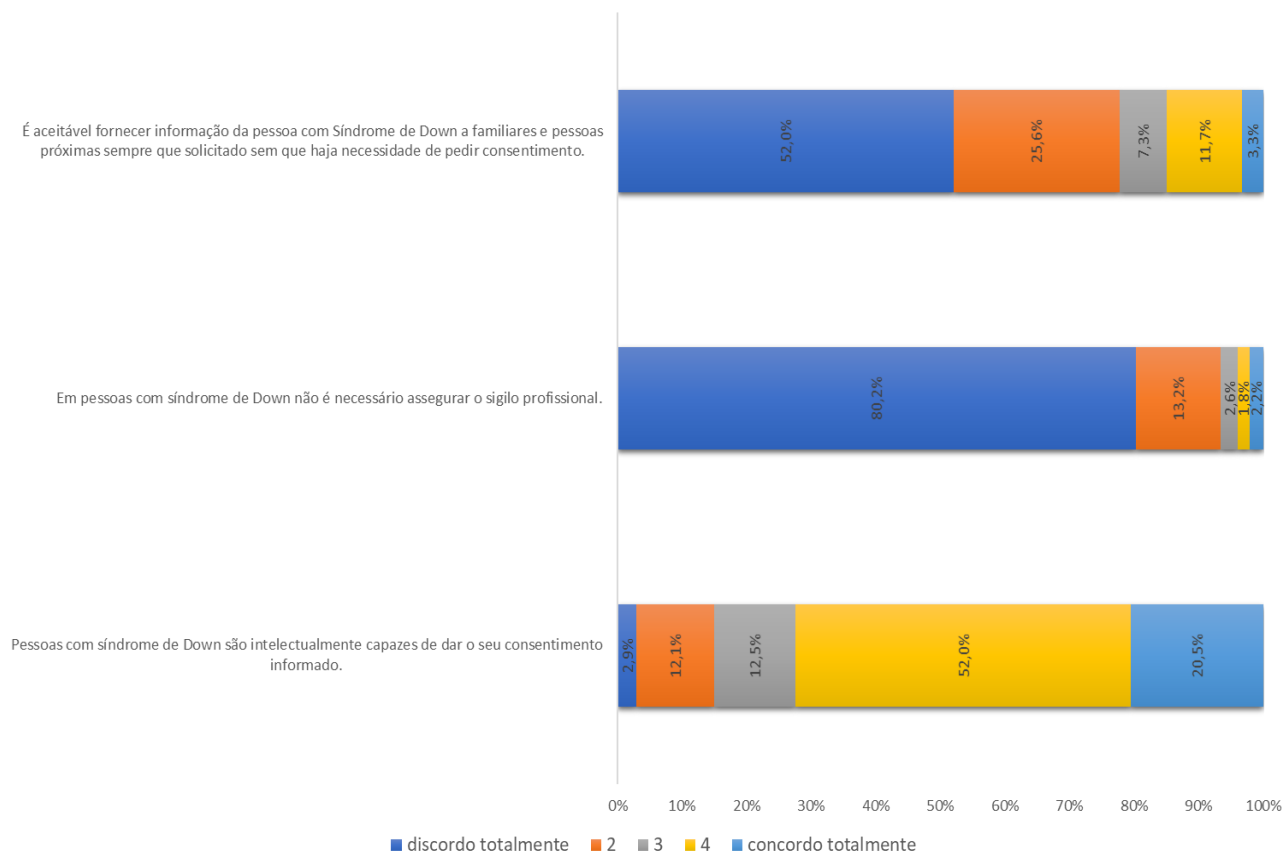


Figura 3 – Distribuição das respostas para Dimensão 1: Consentimento informado e sigilo médico.

De acordo com o gráfico da Figura 3, a maioria dos participantes discorda ou discorda fortemente das afirmações relativas à necessidade de não assegurar o sigilo profissional. Verifica-se ainda que a maioria dos participantes concorda ou concorda totalmente com o facto das pessoas com síndrome de *Down* serem intelectualmente capazes de dar o seu consentimento informado.

Percepções dos profissionais de saúde sobre a sexualidade de pessoas com Síndrome de Down

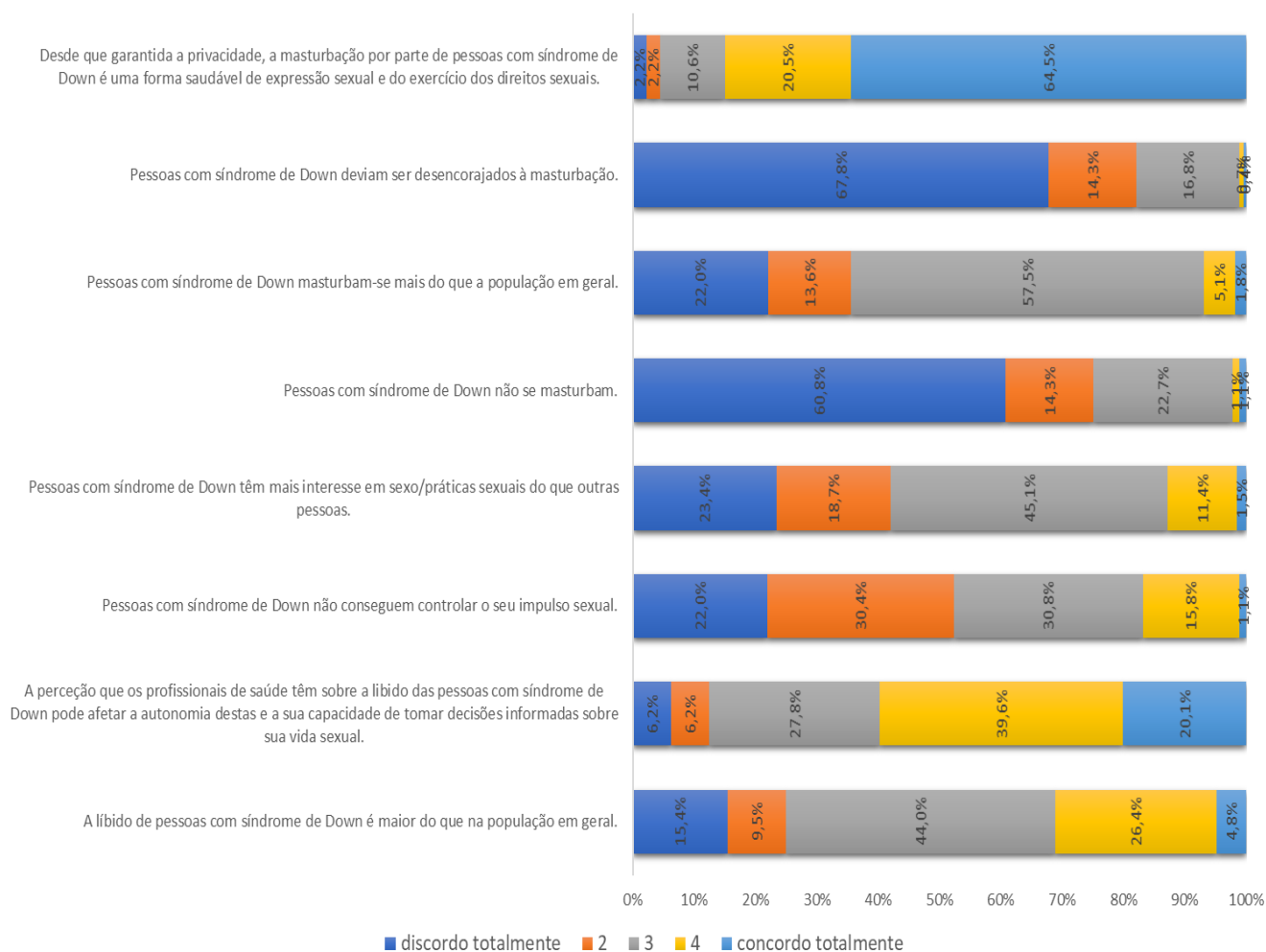


Figura 4 – Distribuição das respostas para Dimensão 2: Desejo sexual e masturbação.

Quanto à Figura 4, é de realçar a forte discordância quanto às questões “Pessoas com síndrome de Down não se masturbam” e “Pessoas com síndrome de Down deviam ser desencorajados à masturbação”, favorecendo a ideia de que a maioria dos participantes concordam que a masturbação nas pessoas com Síndrome de Down não só existe como também não deverá ser desencorajada. Por outro lado, verifica-se uma proporção considerável de respostas neutras nas várias questões.

Percepções dos profissionais de saúde sobre a sexualidade de pessoas com Síndrome de Down

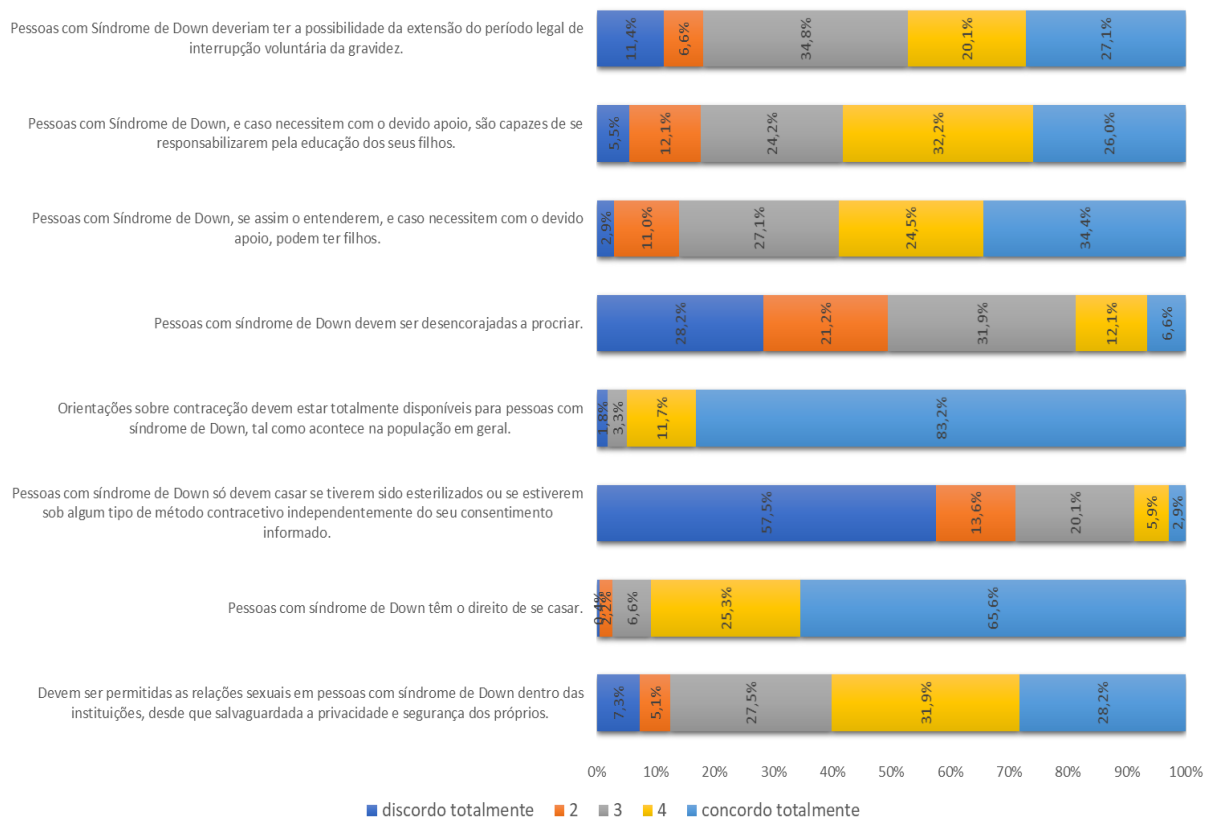


Figura 5 – Distribuição das respostas para Dimensão 3: Relações sexuais, casamento e reprodução.

No que diz respeito à Figura 5, de salientar a forte concordância dos participantes quanto à “Orientações sobre contraceção devem estar totalmente disponíveis para pessoas com síndrome de Down, tal como acontece na população em geral” e “Pessoas com síndrome de Down têm o direito de casar”. De forma inversa verifica-se forte discordância quanto à questão “Pessoas com síndrome de Down só devem casar se tiverem sido esterilizados ou se estiverem sob algum tipo de método contraceptivo independentemente do seu consentimento informado”, o que poderá estar relacionado com o reconhecimento da sua autonomia, do direito à autodeterminação e da importância do consentimento informado nas decisões relacionadas com a vida afetivo-sexual e reprodutiva.

Percepções dos profissionais de saúde sobre a sexualidade de pessoas com Síndrome de Down

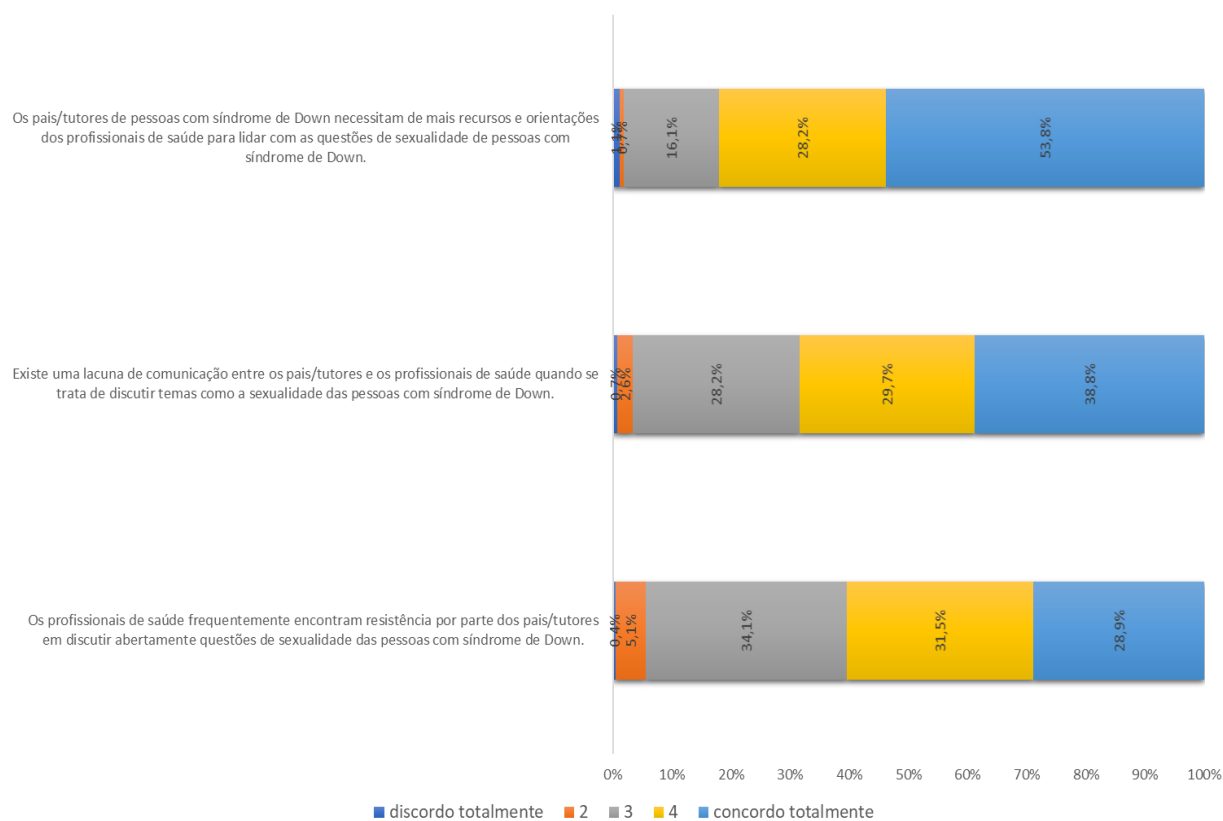


Figura 6 – Distribuição das respostas para Dimensão 4: Familiares e representantes legais.

Quanto aos itens abordados na dimensão dos familiares e representantes legais (Figura 6) verifica-se que a distribuição de respostas é aproximadamente a mesma, prevalecendo a concordância.

Percepções dos profissionais de saúde sobre a sexualidade de pessoas com Síndrome de Down

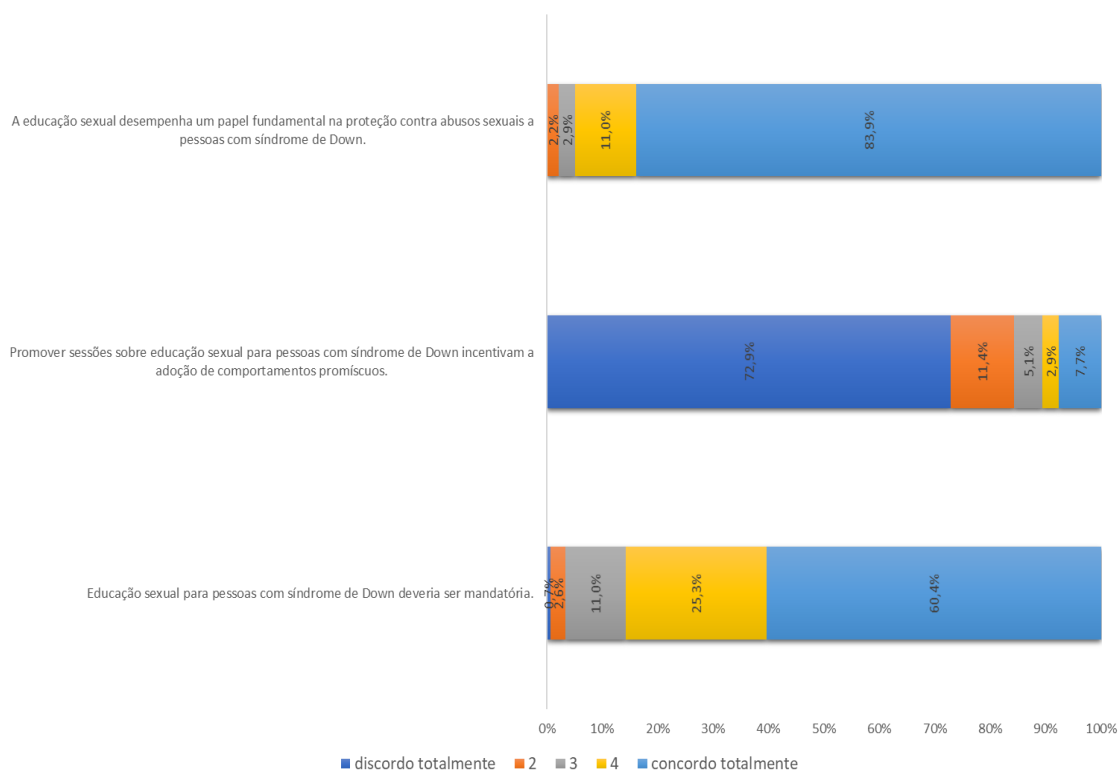


Figura 7 – Distribuição das respostas para Dimensão 5: Literacia em saúde sexual.

O gráfico da Figura 7, ilustra que a literacia em saúde sexual é considerada fundamental para as pessoas com Síndrome de Down.

De seguida, cada grupo de questões foi analisado utilizando ACP para caracterização da dimensão que cada conjunto de itens define através da criação de uma única componente utilizando o método de regressão para cálculo dos scores. Para obter os scores por regressão, as variáveis originais são projetadas nas componentes principais, levando em consideração o quanto cada componente explica a variabilidade dos dados. Isso é feito por uma fórmula ajustada, que considera os autovalores (variâncias explicadas) como fatores de ponderação. O método de regressão é amplamente utilizado em ACP por garantir que os scores resultantes sejam as melhores estimativas possíveis dos valores nas componentes principais, maximizando a correlação com as variáveis originais.

Desta análise resultaram as métricas listadas na Tabela 1.

Tabela 1 – Resumo da Análise através de Componentes Principais (ACP)

Componente/Dimensão	N.º de itens	KMO	% Var
Dimensão 1: Consentimento informado e segredo médico	3	0,473	43%
Dimensão 2: Desejo sexual e masturbação	8	0,762	36%
Dimensão 3: Relações sexuais, casamento e reprodução	8	0,749	39%
Dimensão 4: Familiares e representantes legais	3	0,681	73%
Dimensão 5: Literacia em saúde sexual	3	0,519	49%

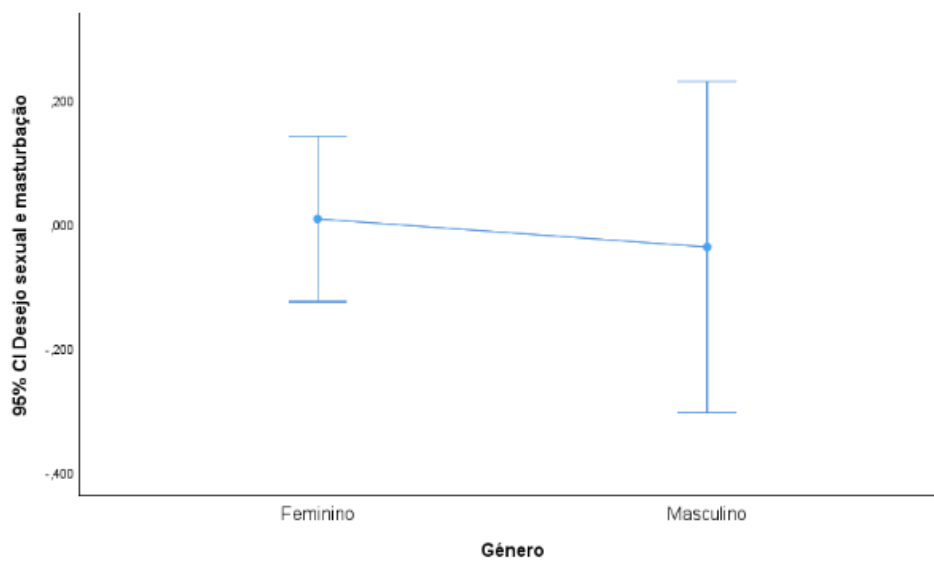
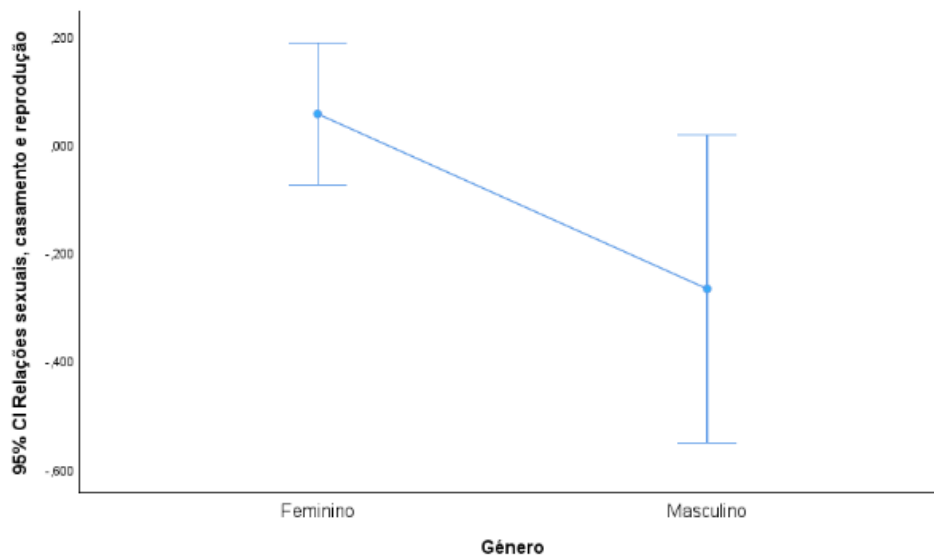
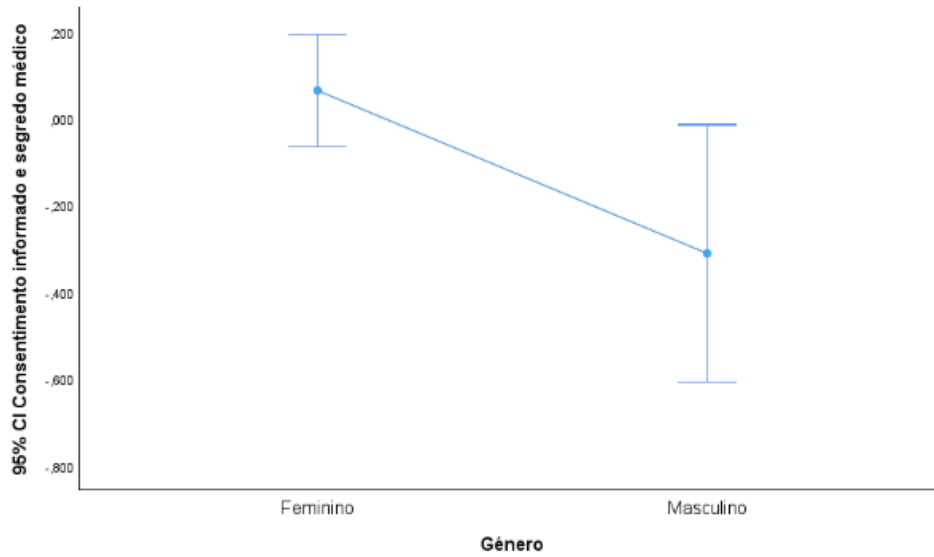
3.3 Avaliação de cada dimensão segundo o género

Para avaliar se existiam diferenças em cada dimensão segundo o género foram executados testes comparativos *t-student* após validadas as condições de aplicabilidade.

Tabela 2 – Resumo da Análise teste *t-student* segundo o género

Componente/Dimensão	t	p	Resultado
Dimensão 1: Consentimento informado e segredo médico	2,360	0,019	Significativo
Dimensão 2: Desejo sexual e masturbação	0,282	0,778	Não significativo
Dimensão 3: Relações sexuais, casamento e reprodução	2,027	0,044	Significativo
Dimensão 4: Familiares e representantes legais	0,785	0,433	Não significativo
Dimensão 5: Literacia em saúde sexual	2,267	0,024	Significativo

Percepções dos profissionais de saúde sobre a sexualidade de pessoas com Síndrome de Down



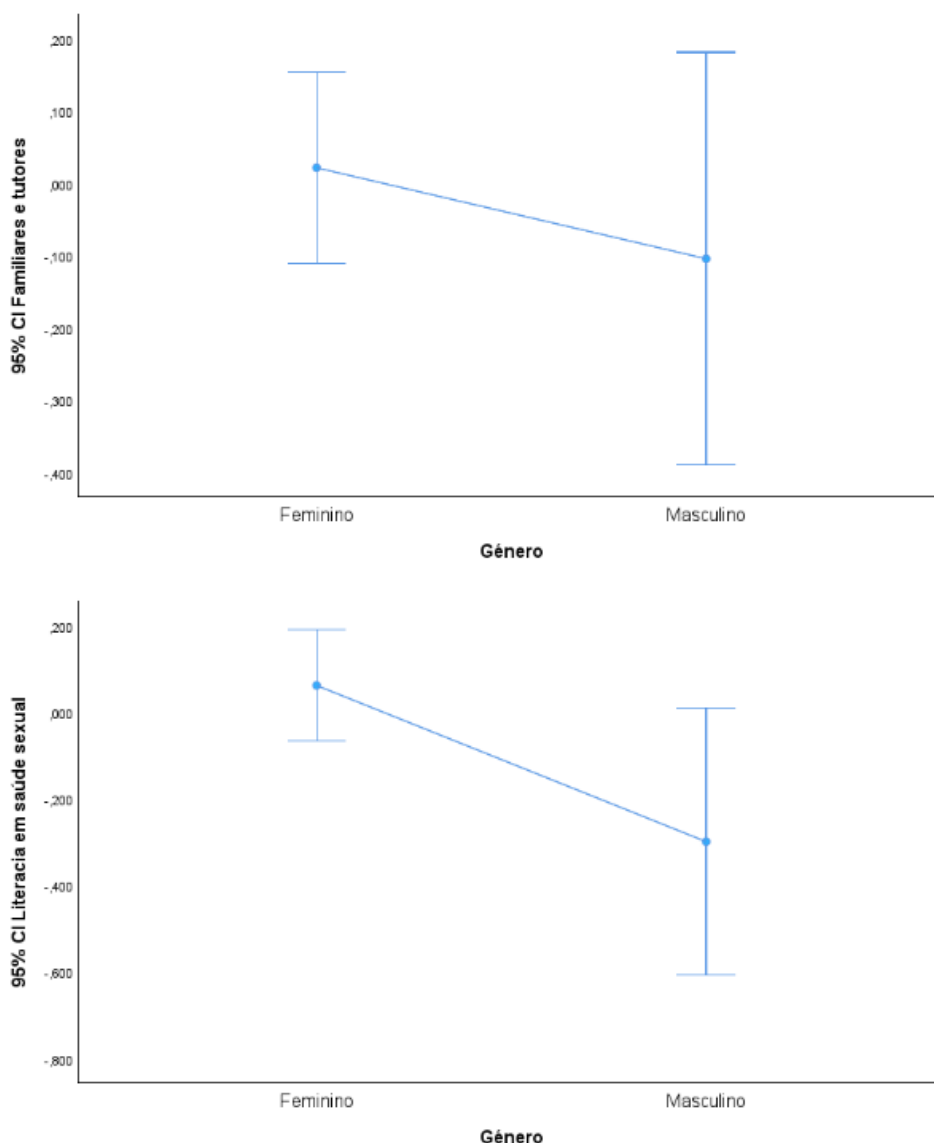


Figura 8 – Distribuição da média das dimensões e respetivos IC a 95% segundo o género.

De acordo com os resultados da Tabela 2 e dos gráficos da Figura 8, verifica-se a existência de diferenças significativas nos valores médios das dimensões 1: *Consentimento informado e segredo médico*, 3: *Relações sexuais, casamento e reprodução* e 5: *Literacia em saúde sexual*.

Quanto à *Dimensão 1: Consentimento informado e segredo médico*, observam-se diferenças significativas nos valores médios, no sentido em que os indivíduos do género feminino tendem a atribuir valores médios mais elevados quando comparados com os do género masculino.

Quanto à *Dimensão 3: Relações sexuais, casamento e reprodução*, observam-se diferenças significativas nos valores médios, no sentido em que os indivíduos do género feminino tendem a atribuir valores médios mais elevados quando comparados com os do género masculino.

Quanto à *Dimensão 5: Literacia em saúde sexual*, observam-se diferenças significativas nos valores médios, no sentido em que os indivíduos do género feminino tendem a atribuir valores médios mais elevados quando comparados com os do género masculino.

3.4 Avaliação de cada dimensão segundo a idade

Para avaliar o comportamento das dimensões segundo a idade foram efetuados testes de correlação de *Spearman*. Os resultados encontram-se na Tabela 3.

Tabela 3 – Resultados dos testes de Correlação de *Spearman*

		Dimensão 1	Dimensão 2	Dimensão 3	Dimensão 4	Dimensão 5
Idade	rs	-,104	-,185*	-,270*	-,328*	-,118
	p	,090	,002	<,001	<,001	,054

(*p<0,05, resultado significativo)

Os resultados da Tabela 3 indicam associação estatisticamente significativa entre a idade e as dimensões 2: *Desejo sexual e masturbação*, 3: *Relações sexuais, casamento e reprodução* e 4: *Familiares e representantes legais*, no sentido que o aumento na idade tende a indicar valores mais baixos (associação negativa) nestas dimensões.

3.5 Avaliação de cada dimensão segundo a existência de familiar com síndrome de *Down*

Para avaliar se existiam diferenças em cada dimensão considerando a existência, ou não, de familiares com síndrome de *Down* foram executados testes comparativos *t-student* após validadas as condições de aplicabilidade.

Tabela 4 – Resumo da Análise teste *t-student* segundo existência de familiar com síndrome de *Down*

Componente/Dimensão	t	p	resultado
Dimensão 1: Consentimento informado e segredo médico	0,487	0,627	Não significativo
Dimensão 2: Desejo sexual e masturbação	-0,291	0,771	Não significativo
Dimensão 3: Relações sexuais, casamento e reprodução	1,010	0,313	Não significativo
Dimensão 4: Familiares e representantes legais	0,008	0,993	Não significativo
Dimensão 5: Literacia em saúde sexual	1,533	0,126	Não significativo

De acordo com os resultados apresentados na Tabela 4, não foram detetadas diferenças significativas nos valores médios das dimensões devido a ter ou não familiares com síndrome de *Down*.

3.6 Avaliação de cada dimensão segundo o trabalho com pessoas com síndrome de *Down* em contexto profissional

Para avaliar se existiam diferenças em cada dimensão devido ao facto de terem trabalhado com pessoas com síndrome de *Down* em contexto profissional foram executados testes comparativos *t-student* após validadas as condições de aplicabilidade.

Tabela 5 – Resumo da Análise teste *t-student* segundo lidar com síndrome de *Down* em contexto profissional

Componente/Dimensão	t	p	resultado
Dimensão 1: Consentimento informado e segredo médico	-0,707	0,480	Não significativo
Dimensão 2: Desejo sexual e masturbação	-0,781	0,436	Não significativo
Dimensão 3: Relações sexuais, casamento e reprodução	0,023	0,981	Não significativo
Dimensão 4: Familiares e representantes legais	-2,782	0,006	Significativo
Dimensão 5: Literacia em saúde sexual	-0,370	0,711	Não significativo

De acordo com os resultados apresentados na Tabela 5, apenas foram detetadas diferenças significativas nos valores médios na *Dimensão 4: Familiares e representantes legais*, no sentido de que os valores médios do grupo que já lidou com pessoas com síndrome de *Down* em contexto profissional, são significativamente superiores quando comparados com aqueles que não lidaram com este tipo de pessoas em contexto profissional.

3.7 Avaliação de cada dimensão segundo o a formação especializada no percurso académico

Para avaliar se existiam diferenças em cada dimensão devido ao facto de terem formação especializada em pessoas com síndrome de *Down* foram executados testes comparativos *t-student* após validadas as condições de aplicabilidade.

Tabela 6 – Resumo da Análise teste *t-student* segundo formação especializada

Componente/Dimensão	t	p	resultado
Dimensão 1: Consentimento informado e segredo médico	-0,077	0,939	Não significativo
Dimensão 2: Desejo sexual e masturbação	-2,007	0,046	Significativo
Dimensão 3: Relações sexuais, casamento e reprodução	0,437	0,662	Não significativo
Dimensão 4: Familiares e representantes legais	-0,863	0,389	Não significativo
Dimensão 5: Literacia em saúde sexual	-2,631	0,009	Significativo

De acordo com os resultados apresentados na Tabela 6, existem diferenças significativas na *Dimensão 2: Desejo sexual e masturbação* e *Dimensão 5: Literacia em saúde sexual*, com valores médios significativamente superiores no grupo que teve formação específica no seu percurso académico, em comparação com o grupo que não teve.

No que diz respeito à caracterização das respostas relativas às questões de literacia em saúde sexual de pessoas com síndrome de *Down*, os resultados encontram-se na Tabela 7.

Tabela 7 – Literacia em Saúde sexual de pessoas com síndrome de *Down*

		N	%	95,0% Limite Inferior de Confiança para %	95,0% Limite Superior de Confiança para %
Sentir-se-ia preparado para desenvolver uma sessão de literacia em saúde sexual dirigida a pessoas com Síndrome de <i>Down</i> ?	Não	222	81,3%	76,4%	85,6%
	Sim	51	18,7%	14,4%	23,6%
	Total	273	100,0%	-	-
Alguma vez desenvolveu uma sessão de literacia em saúde sexual dirigida a pessoas com Síndrome de <i>Down</i> ?	Não	272	99,6%	98,3%	100,0%
	Sim	1	0,4%	0,0%	1,7%
	Total	273	100,0%	-	-
Alguma vez assistiu a uma sessão de literacia em saúde sexual dirigida a pessoas com síndrome de <i>Down</i> ?	Não	270	98,9%	97,1%	99,7%
	Sim	3	1,1%	0,3%	2,9%
	Total	273	100,0%	-	-

Os dados da Tabela 7 mostram que a maioria dos inquiridos, 81,3%, não se sente preparada para desenvolver sessões de literacia em saúde sexual para pessoas com Síndrome de *Down* (IC:76,4 e 85,6). Além disso, uma percentagem ainda maior nunca desenvolveu (99,6%) ou assistiu a uma sessão deste tipo (98,9%), evidenciando uma possível lacuna na formação e experiência nesta área.

4. Discussão

Os resultados deste estudo fornecem conclusões importantes sobre as percepções dos profissionais de saúde em relação à sexualidade de pessoas com síndrome de *Down*. A análise das cinco dimensões acrescenta avanços relevantes em algumas áreas, mas também evidencia lacunas que necessitam de atenção e intervenções direcionadas.

Dimensão 1: Consentimento Informado e Segredo Médico

Os resultados apontam para uma percepção positiva da capacidade das pessoas com síndrome de *Down* de fornecer consentimento informado. A alta taxa de concordância com essa ideia demonstra um reconhecimento crescente da autonomia dessas pessoas. No entanto, o segredo médico continua a ser um ponto sensível, possivelmente devido às complexidades éticas envolvidas na interação com familiares e representantes legais. Esses achados são consistentes com estudos anteriores que destacam a importância de capacitar os profissionais de saúde para lidar com dilemas éticos em contextos de deficiência intelectual.⁽¹¹⁾

Dimensão 2: Desejo Sexual e Masturbação

A forte rejeição de ideias preconceituosas sobre a masturbação e o desejo sexual demonstra uma evolução nas percepções dos profissionais de saúde. Contudo, permanece uma lacuna na formação específica para abordar tais temas com famílias e representantes legais. Esses resultados são fundamentais para desmistificar tabus e promover um discurso aberto e inclusivo sobre sexualidade.

Dimensão 3: Relações Sexuais, Casamento e Reprodução

A concordância expressiva em relação ao direito ao casamento e à disponibilidade de orientações contraceptivas indica uma aceitação mais ampla dos direitos reprodutivos das pessoas com síndrome de *Down*. No entanto, a discordância em relação a práticas coercitivas reforça a necessidade de políticas claras que protejam a autonomia. Estudos comparativos sugerem que essa evolução é reflexo de avanços globais nos direitos das pessoas com deficiência, mas que ainda há desafios na implementação prática desses direitos.

Dimensão 4: Familiares e Representantes legais

A distribuição uniforme de respostas nessa dimensão reflete a complexidade do papel de familiares e representantes legais. Embora haja concordância sobre sua importância no apoio às pessoas com síndrome de *Down*, a falta de diferenças significativas entre os grupos

analisados indica que os profissionais de saúde ainda não têm diretrizes consistentes para lidar com situações conflitantes envolvendo familiares e a autonomia dos indivíduos.

Dimensão 5: Literacia em Saúde Sexual

Os resultados desta dimensão são preocupantes. A maioria dos participantes relatou não se sentir preparado para conduzir sessões de literacia em saúde sexual, e poucos tiveram experiências práticas na área. Essa lacuna destaca a necessidade urgente de incluir conteúdos sobre sexualidade no currículo de formação dos profissionais de saúde e de criar espaços de formação contínua. A literacia em saúde sexual é essencial para promover uma abordagem inclusiva e respeitosa, especialmente para pessoas com deficiência intelectual.

Características Sociodemográficas

As análises sociodemográficas revelaram diferenças significativas relacionadas ao género e à idade dos participantes. Quanto ao género, as mulheres tendem a apresentar valores médios mais elevados em três dimensões, indicando maior sensibilização e empatia em temas relacionados com a sexualidade de pessoas com síndrome de *Down*. Já na variável da idade, a correlação negativa entre idade e valores médios em algumas dimensões sugere que participantes mais jovens podem ter uma abordagem mais aberta e inclusiva, possivelmente refletindo mudanças nas diretrizes de formação académica ao longo do tempo, assim como mudanças nos contextos socioculturais e religiosos.

Limitações do Estudo

Embora os resultados sejam robustos, este estudo apresenta algumas limitações. A amostra foi obtida por conveniência, o que pode introduzir vieses de seleção e limitar a representatividade dos resultados para o conjunto mais amplo de profissionais de saúde. Além disso, a metodologia utilizada baseou-se em um questionário de autorrelato, o que pode estar sujeito a vieses de resposta, como a desejabilidade social.

Implicações Práticas

Os achados deste estudo sugerem a necessidade de:

1. Investir em programas de formação contínua que incluam conteúdos relacionados à sexualidade e à autonomia de pessoas com síndrome de *Down*.
2. Desenvolver diretrizes específicas para os profissionais de saúde abordarem questões éticas e legais relacionadas à sexualidade de pessoas com deficiência.
3. Sensibilizar os profissionais sobre a importância de uma abordagem inclusiva e centrada na pessoa.

4. Promover mais pesquisas que explorem as experiências de pessoas com síndrome de *Down* e suas famílias, ampliando o entendimento sobre suas necessidades e desafios.

5. Conclusão

Este estudo contribui para o entendimento das percepções dos profissionais de saúde sobre a sexualidade de pessoas com síndrome de *Down*, destacando áreas de progresso e aspectos que ainda necessitam de atenção. Embora consigamos perceber avanços nas atitudes em relação à autonomia e aos direitos sexuais, a persistência de barreiras como a insegurança para abordar temas de literacia em saúde sexual e dilemas relacionados com o segredo médico demonstra a necessidade de ações concretas para promover uma prática mais inclusiva e informada. A integração de práticas mais eficazes e o fortalecimento da colaboração entre os profissionais de saúde, educadores e famílias são fundamentais para garantir o acesso adequado à informação e apoiar o exercício pleno dos direitos sexuais das pessoas com síndrome de *Down*.

6. Referencias bibliográficas

1. Luz Neto RG da, Barbosa G de MRA, Dias MR de SB, Heimer MV, Vieira SCM. PERCEPÇÃO PARENTAL DA SEXUALIDADE DE ADOLESCENTES E JOVENS ADULTOS COM SÍNDROME DE *DOWN*. Revista Brasileira de Sexualidade Humana. 2023 Aug 23;34.
2. Adrião M, Maia A, Magalhães A, Moura C, Alegrete N, Casimiro de Andrade D, et al. Trisomy 21: A Multidisciplinary Perspective: Trissomia 21: Uma Perspetiva Multidisciplinar. Gazeta Médica [Internet]. 2019 Jun 28;6(2). Available from: <https://www.gazetamedica.pt/index.php/gazeta/article/view/209>
3. Devik SA, Henriksen SM, Areskoug-Josefsson K, Olsen RM. Norwegian Health Professionals' Attitudes Toward Addressing Sexual Health with People with Intellectual Disabilities. Sexuality Research and Social Policy. 2024 Jul 15;
4. Akhtar F, Bokhari SRA. *Down Syndrome*. 2024.
5. Pomerance HH. Nelson Textbook of Pediatrics. Arch Pediatr Adolesc Med. 1997 Mar 1;151(3):324.
6. Blanco-Montañó A, Ramos-Arenas M, Yerena-Echevarría BA, Miranda-Santizo LD, Ríos-Celis AL, Dorantes-Gómez AT, et al. [Risk factors in the origin of *Down* syndrome]. Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2023 Sep 4;61(5):638–44.
7. Romano Neiva N. MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA Trissomia 21: Estudo Epidemiológico Hospitalar. 2021.
8. Professor A, Moniz E, De S. Trissomia 21 (Síndrome de *Down*) (ORPHA:870).
9. Palha M, Casimiro De Andrade D, Cotrim L, Martins S, Fritz A, Medeira A, et al. RECOMENDAÇÕES DE BASE EMPÍRICA PARA A PRÁTICA CLÍNICA RELACIONADA COM O ACOMPANHAMENTO DE PESSOAS COM TRISSOMIA 21.
10. Dynamed. EBSCO Information Services. Síndrome de *Down*.
11. Veríssimo R, Costa MV da. Síndrome de *Down*, sexualidade e conflitos éticos: um relato de caso. Revista Portuguesa de Clínica Geral. 2017 Jul 1;33(4):277–83.
12. Kathryn K Ostermaier MF. *Down* syndrome: Clinical features and diagnosis.
13. Servais L. Sexual health care in persons with intellectual disabilities. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2006 Jan 24;12(1).
14. López-García JC, González-Sanz A, Sutil-Rodríguez E, Saus-Ortega C, Ruiz de Viñaspre-Hernández R, Juárez-Vela R, et al. Analysis of the Attitudes towards Sexuality in People with Intellectual Disabilities: A Cross-Sectional Study. Nurs Rep. 2023 Nov 11;13(4):1624–34.

15. Gil-Llario MD, Morell-Mengual V, Ballester-Arnal R, Díaz-Rodríguez I. The experience of sexuality in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2018 Jan 20;62(1).
16. Kijak RJ. A Desire for Love: Considerations on Sexuality and Sexual Education of People With Intellectual Disability in Poland. *Sex Disabil*. 2011 Mar 17;29(1).
17. Devik SA, Henriksen SM, Areskoug-Josefsson K, Olsen RM. Norwegian Health Professionals' Attitudes Toward Addressing Sexual Health with People with Intellectual Disabilities. *Sexuality Research and Social Policy*. 2024 Jul 15;
18. De M, Holanda A, Carolina A, Cavalcanti S, Maria De Souza Baltar M, Da H, et al. SIGNIFICAÇÕES DA SEXUALIDADE PARA ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE *DOWN*. 2020; Available from: <https://doi.org/10.37118/ijdr.18777.05.2020>
19. McGuire BE, Bayley AA. Relationships, sexuality and decision-making capacity in people with an intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry*. 2011 Sep;24(5).
20. Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 6th ed. São Paulo; 2008.
21. Cuskelly M, Gilmore L. Attitudes to Sexuality Questionnaire (Individuals with an Intellectual Disability): Scale development and community norms. *J Intellect Dev Disabil*. 2007 Sep 10;32(3).

Apêndices

Apêndice 1 – Questionário

Caro(a) participante,

O meu nome é Ana Rita Pereira Vilaça, estudante do quinto ano de Medicina na Universidade da Beira Interior, e investigadora principal do estudo intitulado “Perceções dos Profissionais de Saúde sobre a sexualidade de pessoas com Síndrome de *Down*” que se destina à obtenção de grau de mestre em Medicina. Este estudo pretende avaliar as perceções, os desafios e atitudes dos profissionais de saúde em relação à sexualidade na síndrome de *Down* e consiste na aplicação de um questionário administrado anonimamente através do *google forms*®

Este estudo envolve como investigadores, para além de mim, Ana Rita Pereira Vilaça, a Dr.ª Andreia Rodrigues Silva e o Prof. Dr. Miguel Castelo Branco. Não há apoio financeiro associado à participação neste estudo e nenhum dos investigadores recebe benefícios financeiros ou outros, diretos ou indiretos, reais ou potenciais, presumíveis para além dos científicos/académicos decorrentes deste trabalho.

Assim, venho por este meio pedir que colabore connosco, pois sem a sua participação não será possível concretizar com êxito este projeto. A participação é voluntária e pode decidir não participar em qualquer momento, sem que daí advenham quaisquer prejuízos para si. A sua confidencialidade está garantida, uma vez que os questionários serão administrados de forma anónima e apenas a investigadora principal (Ana Rita Pereira Vilaça) terá acesso aos seus dados sociodemográficos, os quais em todo o caso não serão divulgados pois serão utilizados sob codificação e apenas para fins académicos.

Uma vez que a sua decisão de participar é voluntária, livre e informada pelo presente documento, mas também esclarecida em tudo o que tiver dúvidas, qualquer pergunta, dúvida ou informação adicional de que necessite para a sua decisão poder-me-á ser colocada ou transmitida através do endereço de e-mail **a43324@fcsaude.ubi.pt**.

* Indica uma pergunta obrigatória

Aceita participar no questionário? *

- Sim
 Não

Grupo I- Caracterização sociodemográfica, profissional e familiar

1. Profissão *

2. Especialidade

3. Nível de escolaridade *

- Sem escolaridade
 Básico 1ºCiclo
 Básico 2ºCiclo
 Básico 3ºCiclo
 Secundário
 Ensino pós-secundário não superior
 Bacharelato
 Licenciatura
 Mestrado
 Doutoramento

4. Data de nascimento *

5. Género *

- Feminino
- Masculino
- Não Binário
- Outro

6. Tem filhos? *

- Sim
- Não

7. Alguém na sua família tem síndrome de *Down*? *

- Sim
- Não

8. Se sim, quem?

9. Orientação sexual *

- Heterossexual
- Homossexual
- Bissexual
- Pansexual
- Assexual

10. Estado civil *

- Solteiro(a)
- Casado(a)
- União de facto
- Divorciado(a)
- Viúvo(a)

11. Alguma vez lidou diretamente com pessoas com síndrome de *Down* em * contexto profissional?

- Sim
 Não

12. Alguma vez no seu percurso académico teve formação sobre síndrome de* *Down*?

- Sim
 Não

Grupo II- As seguintes questões serão respondidas de acordo com a escala de likert (1. Discordo totalmente; 2. Discordo; 3. Nem concordo nem discordo; 4. Concordo; 5. Concordo totalmente)

1. De acordo com a sua perspetiva e experiência, por favor indique, numa escala de 1 a 5, em que 1 – discordo totalmente e 5 – concordo totalmente, o seu grau de concordância com cada afirmação acerca do consentimento informado e sigilo médico em pessoas com síndrome de *Down*: *

	1	2	3	4	5
<i>Pessoas com síndrome de Down são intelectualmente capazes de dar o seu consentimento informado.</i>					
<i>Em pessoas com síndrome de Down não é necessário assegurar o sigilo profissional.</i>					
<i>É aceitável fornecer informação da pessoa com Síndrome de Down a familiares e pessoas próximas sempre que solicitado sem que haja necessidade de pedir consentimento.</i>					

- 2. De acordo com a sua perspectiva e experiência, por favor indique, numa escala de 1 a 5, em que 1 – discordo totalmente e 5 – concordo totalmente, o seu grau de concordância com cada afirmação acerca do desejo sexual e masturbação em pessoas com síndrome de *Down*: ***

	1	2	3	4	5
<i>A libido de pessoas com síndrome de Down é maior do que na população em geral.</i>					
<i>A percepção que os profissionais de saúde têm sobre a libido das pessoas com síndrome de Down pode afetar a autonomia destas e a sua capacidade de tomar decisões informadas sobre sua vida sexual.</i>					
<i>Pessoas com síndrome de Down não conseguem controlar o seu impulso sexual.</i>					
<i>Pessoas com síndrome de Down têm mais interesse em sexo/práticas sexuais do que outras pessoas.</i>					
<i>Pessoas com síndrome de Down não se masturbam.</i>					
<i>Pessoas com síndrome de Down masturbam-se mais do que a população em geral.</i>					
<i>Pessoas com síndrome de Down deviam ser desencorajados à masturbação.</i>					
<i>Desde que garantida a privacidade, a masturbação por parte de pessoas com síndrome de Down é uma forma saudável de expressão sexual e do exercício dos direitos sexuais.</i>					

- 3. De acordo com a sua perspectiva e experiência, por favor indique, numa escala de 1 a 5, em que 1 – discordo totalmente e 5 – concordo totalmente, o seu grau de concordância com cada afirmação acerca de relações sexuais, casamento e reprodução em pessoas com síndrome de *Down*: ***

	1	2	3	4	5
<i>Devem ser permitidas as relações sexuais em pessoas com síndrome de Down dentro das instituições, desde que salvaguardada a privacidade e segurança dos próprios.</i>					
<i>Pessoas com síndrome de Down têm o direito de se casar.</i>					
<i>Pessoas com síndrome de Down só devem casar se tiverem sido esterilizados ou se estiverem sob algum tipo de método contraceptivo independentemente do seu consentimento informado.</i>					
<i>Orientações sobre contraceção devem estar totalmente disponíveis para pessoas com síndrome de Down, tal como acontece na população em geral.</i>					
<i>Pessoas com síndrome de Down devem ser desencorajadas a procriar.</i>					
<i>Pessoas com Síndrome de Down, se assim o entenderem, e caso necessitem com o devido apoio, podem ter filhos.</i>					
<i>Pessoas com Síndrome de Down, e caso necessitem com o devido apoio, são capazes de se responsabilizarem pela educação dos seus filhos.</i>					
<i>Pessoas com Síndrome de Down deveriam ter a possibilidade da extensão do período legal de interrupção voluntária da gravidez.</i>					

- 4. De acordo com a sua perspectiva e experiência, por favor indique, numa escala de 1 a 5, em que 1 – discordo totalmente e 5 – concordo totalmente, o seu grau de concordância com cada afirmação acerca de familiares e/ou representantes legais em pessoas com síndrome de *Down*: ***

	1	2	3	4	5
<i>Os profissionais de saúde frequentemente encontram resistência por parte dos pais/representantes legais em discutir abertamente questões de sexualidade das pessoas com síndrome de Down.</i>					
<i>Existe uma lacuna de comunicação entre os pais/representantes legais e os profissionais de saúde quando se trata de discutir temas como a sexualidade das pessoas com síndrome de Down.</i>					
<i>Os pais/representantes legais de pessoas com síndrome de Down necessitam de mais recursos e orientações dos profissionais de saúde para lidar com as questões de sexualidade de pessoas com síndrome de Down.</i>					

Grupo III- Literacia em saúde

- 1. De acordo com a sua perspectiva e experiência, por favor indique, numa escala de 1 a 5, em que 1 – discordo totalmente e 5 – concordo totalmente, o seu grau de concordância com cada afirmação acerca de literacia em saúde sexual em pessoas com síndrome de *Down*: ***

	1	2	3	4	5
<i>Educação sexual para pessoas com síndrome de Down deveria ser mandatária.</i>					

<p><i>Promover sessões sobre educação sexual para pessoas com síndrome de Down incentivam a adoção de comportamentos promíscuos.</i></p>					
<p><i>A educação sexual desempenha um papel fundamental na proteção contra abusos sexuais a pessoas com síndrome de Down.</i></p>					

2. De acordo com a sua experiência, por favor indique “Sim” ou “Não” às seguintes questões acerca de literacia em saúde sexual de pessoas com síndrome de *Down*.

1. Sentir-se-ia preparado para desenvolver uma sessão de literacia em saúde sexual dirigida a pessoas com Síndrome de *Down*? *

- Sim
 Não

2. Alguma vez desenvolveu uma sessão de literacia em saúde sexual dirigida a pessoas com Síndrome de *Down*? *

- Sim
 Não

3. Alguma vez assistiu a uma sessão de literacia em saúde sexual dirigida a pessoas com síndrome de *Down*? *

- Sim
 Não

Anexos

Anexo 1 – Parecer da comissão de ética



Parecer relativo ao processo n.º CE-UBI-Pj-2024-028-ID2228

Na sua reunião de 18 de junho de 2024, a Comissão de Ética apreciou a documentação submetida referente ao pedido de parecer do projeto “**Perceções dos profissionais de saúde na sexualidade de pessoas com síndrome de Down**”, da proponente **Ana Rita Pereira Vilaça**, a que atribuiu o código n.º CE-UBI-Pj-2024-028.

Na sua análise não identificou matéria que ofenda os princípios éticos e morais, pelo que esta Comissão de Ética emite um parecer **favorável** à realização do projeto, nos moldes descritos naquela documentação.

Covilhã e UBI

A Presidente da Comissão de Ética

Assinado por : AMÉLIA MARIA MONTEIRO
FERNANDES NUNES
Num. de identificação: B1102417849
Data: 2024.06.28 08:20:46+01'00'



(Professora Doutora Amélia Maria Monteiro Fernandes Nunes)

(Professora Auxiliar)

A CE-UBI e a UBI não se responsabilizam por danos ou outros atos ilícitos que possam vir a ser praticados no âmbito do estudo. As opiniões e conclusões contidas nos documentos resultantes desta investigação são da exclusiva responsabilidade dos autores do projeto.