

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM ATENÇÃO BÁSICA EM SAÚDE DA FAMÍLIA

**ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN: A SEXUALIDADE NO
CONTEXTO FAMILIAR**

REYGES VINICIUS SOUZA LEMOS

GOVERNADOR VALADARES - MINAS GERAIS

2010

REYGES VINICIUS SOUZA LEMOS

**ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN: A SEXUALIDADE NO
CONTEXTO FAMILIAR**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família da Faculdade de Medicina/NESCON, Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Especialista.

Orientadora: Prof^a. Dra. Suelene Coelho

GOVERNADOR VALADARES - MINAS GERAIS

2010

REYGES VINICIUS SOUZA LEMOS

**ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN: A SEXUALIDADE NO
CONTEXTO FAMILIAR**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família da Faculdade de Medicina/NESCON, Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Especialista.

Orientadora: Prof^a. Dra. Suelene Coelho

Banca Avaliadora

Profa. Dra. Suelene Coelho (Orientadora - UFMG)

Profa. Dra. Maria Teresa Amaral (Examinadora - UFMG)

Aprovado em Belo Horizonte 18/03/2010

*“Ter Síndrome de Down,
Não é se ocultar das pessoas e do mundo,
É se abrir para o mundo,
É deixar transparecer a Alegria
E a Sensibilidade do ser Síndrome de Down”*

Reyges Lemos

RESUMO

A Síndrome de Down é um distúrbio genético condicionada pela presença do cromossomo 21, adicional, nas células do seu portador. Sendo assim, este trabalho teve como objetivo refletir acerca da sexualidade dos portadores da Síndrome de Down no contexto familiar, por meio de levantamento de publicações na base de dados da Biblioteca Virtual em Saúde - BVS (Lilacs e SciELO), no idioma português e inglês. O principal fator que predispõe a Síndrome de Down são gestantes em idade mais avançada, onde muitas vezes o universo familiar não está preparado para receber uma criança com esta característica. De uma maneira geral, os familiares consideram os portadores desta Síndrome como seres assexuados. Sabe-se que a adolescência é uma fase da vida vivenciada por todos, independente das condições físicas, mentais e intelectuais do indivíduo. No entanto, o contexto sexual para a família dos portadores da Síndrome de Down pode se tornar uma condição conflitante, no qual a família os considera como seres assexuados que não apresentam condições para o despertar de sua sexualidade. A pesquisa sugere ações multiprofissionais de promoção à saúde como forma de quebrar tabus, e mostrar ao universo familiar que a sexualidade é um ato inerente a todos, onde o portador da Trissomia XXI possui atributos para o despertar de sua sexualidade devendo ser considerada um direito de todos.

Palavras chave: Sexualidade, Síndrome de Down, Família.

ABSTRACT

Down Syndrome is a genetic disorder triggered by the presence of chromosome 21, additional cells of the wearer. Therefore, this study aimed to reflect on the sexuality of people with Down syndrome in the family context, by surveying publications in the database of the Virtual Health Library - VHL (Lilacs and SciELO), in Portuguese and English . The main factor that predisposes to Down's syndrome in older pregnant women, where many times the family universe is not prepared to receive a child with this feature. In general, those with family members consider this syndrome as asexual beings. It is known that adolescence is a stage of life experienced by all, regardless of the physical, mental and intellectual individual. However, the sexual context to the family of people with Down syndrome can become a conflict condition in which the family considers them as asexual beings who do not present conditions for the awakening of her sexuality. The multidisciplinary research suggests actions for health promotion as a way of breaking taboos, and show the familiar universe that sexuality is inherent in all an act, where the carrier of Trisomy XXI has attributes for the awakening of her sexuality should be considered a right of all.

Key words: Sexuality, Down Syndrome, Family.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	_____	Erro! Indicador não definido.
2 OBJETIVO	_____	Erro! Indicador não definido.
3 METODOLOGIA	_____	Erro! Indicador não definido.
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	_____	20
4.1 Recorte histórico e principais características da Síndrome de Down	_____	20
4.2 A Síndrome de Down no contexto familiar	_____	23
4.3. A sexualidade do adolescente com Síndrome de Down	_____	25
4.4 Como os pais vivenciam a sexualidade dos filhos adolescentes com Síndrome de Down	_____	31
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	_____	38
REFERENCIAS	_____	39

1 INTRODUÇÃO

Estou inserido no Programa Saúde da Família da cidade de Sardoá MG, desde o ano de (coloque o ano que você iniciou sua atuação neste PSF). O PSF foi implantado na década de 1990, e a partir do ano de 1995, passou a contar com uma estrutura física de acordo com os padrões estabelecidos pelo Ministério da Saúde, com aproximadamente 1322 famílias cadastradas, localizadas em suas respectivas nove micro aéreas. Possui 80% das famílias cadastradas e as nove micro aéreas estão distribuídas por cores para facilitar o acesso ao cadastro dos usuários.

No município existem 05 portadores da Síndrome de Down (SD) e tive a oportunidade de conhecê-los juntamente com algum familiar que os acompanhavam até a unidade, mais comumente as mães. Após este convívio pude perceber que os familiares têm algumas queixas sobre os filhos portadores de SD em relação á sexualidade, como por exemplo: exibicionismo, vontade de se despir em público, masturbação, etc. como profissional de saúde pude verificar estas atitudes e constatar que a família esconde estes costumes por acharem imorais e errados, pois muitas vezes, vêem seus filhos como eternas crianças.

A constatação de um universo familiar contraditório em relação às questões pertinentes a sexualidade dos portadores da Síndrome de Down, foi vital para o desenvolvimento desse estudo, levando em conta que a equipe da Estratégia Saúde da Família, pode desenvolver estratégias para diminuir o estigma em relação a sexualidade dos portadores de tal síndrome.

Verifiquei também, que a rede de saúde e social do município ainda não tem nenhum projeto ou programa de atividades voltadas para os portadores da SD tampouco para os familiares e a comunidade, no sentido de apoiá-los e ajudá-los a compreender melhor esta situação e suas particularidades.

De acordo com Down (1866) e Lejeune (1959) apud Moreira e Gusmão (2002), a Síndrome de Down (SD) é um distúrbio genético descrito inicialmente pelo médico inglês John Langdon Down em 1866 e é condicionada pela presença de um cromossomo 21 adicional nas células do seu portador e ocorre como trissomia livre em cerca de 95% dos casos.

Em 1983, uma pesquisa realizada por Shapiro, El-hani e Gusmão (2000) apontou que o cromossomo 21 é o menor dos autossomos humanos e contém aproximadamente 255 genes de acordo com dados do Projeto Genoma Humano e que a trissomia da banda cromossômica 21q22, referente à 1/3 desse cromossomo, tem sido relacionada às características da síndrome. Como traços típicos encontramos o cabelo liso e fino, os olhos com linha ascendente e as dobras da pele nos cantos internos (semelhantes aos orientais), o nariz pequeno e um pouco "achatado", o rosto redondo, as orelhas pequenas, a baixa estatura, o pescoço curto e grosso, a flacidez muscular, as mãos pequenas com dedos curtos, a prega palmar única (ECOFORÇA, 2006). O autor acrescenta ainda, que essas crianças possuem o desenvolvimento mais lento do que as outras crianças, mas isso não pode ser determinado, uma vez que o indivíduo necessita de um trabalho de estimulação desde o nascimento a fim de desenvolver todo seu potencial e suas habilidades cognitivas e motoras para o bom desempenho biopsicossocial.

A chegada de uma criança com Síndrome de Down gera várias implicações no contexto familiar. Nessa situação, a mãe é a pessoa mais afetada, uma vez que é quem sofre o maior impacto, desde o momento que descobre o diagnóstico até a concepção, além de ser a pessoa que terá o maior convívio com essas limitações e características da síndrome. Diante dessa situação a mãe em seu papel de cuidadora não se encontra preparada para lidar com esse universo, tendo dificuldades em lidar com a criança, uma vez que a idealização de uma criança normal é comum nas gravidezes.

Em relação à sexualidade do portador da trissomia 21, os pais não sabem lidar com o universo sexual dos filhos, apresentam muitas vezes atitudes agressivas ou, então, condutas assexuadas, em relação à questão da afetividade submetendo-os à condições limitantes para o despertar de sua sexualidade.

No contexto do Programa Saúde da Família, que prima pela prevenção, promoção, recuperação e manutenção da saúde é importante abordar esta questão na perspectiva da integralidade da assistência. Assim, a fragilidade familiar em abordar questões pertinentes à sexualidade dos filhos adolescentes portadores da Síndrome de Down, sendo a sexualidade um ato inerente a todo ser humano, independente de suas limitações, despertou o meu interesse em realizar uma

revisão bibliográfica sobre esta temática, no sentido de contribuir com as famílias e com os profissionais que atuam em minha Equipe de Saúde da Família.

2 OBJETIVO

Identificar na literatura as características dos adolescentes com Síndrome de Down e como os pais vivenciam a sexualidade de seus filhos adolescentes portadores desta síndrome.

3 METODOLOGIA

Para aproximar o objeto de estudo propôs-se a realização de uma revisão bibliográfica narrativa sobre a Síndrome de Down. Ao se realizar uma pesquisa bibliográfica, desenvolveu-se uma seqüência ordenada de procedimentos que além de auxiliarem a manter a perspectiva global do estudo, contribuiram para uma organização racional e eficiente. Como ponto de partida a pesquisa iniciou-se com a escolha do tema, a seguir a descoberta de um problema relevante que mereça ser investigado e delimitado tecnicamente. A etapa seguinte foi a seleção das fontes de informação e determinação do material em que se efetuou a leitura, que inicialmente foi exploratória, realizada com o objetivo de verificar em que medida a obra consultada atende às intenções do pesquisador.

Com este propósito, seguindo o caminho metodológico, definiu-se como tema Síndrome de Down e a seguir, partiu-se para o levantamento das fontes. O levantamento bibliográfico foi realizado por meio de busca eletrônica no período anterior a 1997 e de 1997 a 2007 e 2010 através da Biblioteca Virtual Bireme, bases de dados Lilac, BDNF, Scielo, dissertações e livros. Após a leitura dos resumos dos artigos, os mesmos foram compilados em fichas de leituras e classificados. As fichas de leitura propiciaram um juízo prévio e sumário a respeito das obras que foram selecionadas. Iniciou-se a fase de crítica da documentação, que é um juízo de valor sobre determinado material científico, talvez uma das partes mais delicadas de pesquisa.

A delimitação do tema foi estabelecida pela elaboração do problema: Como os pais (cuidadores) vivenciam a sexualidade dos adolescentes com síndrome de Down? Como descritores utilizou-se: Sexualidade, Síndrome de Down, Família.

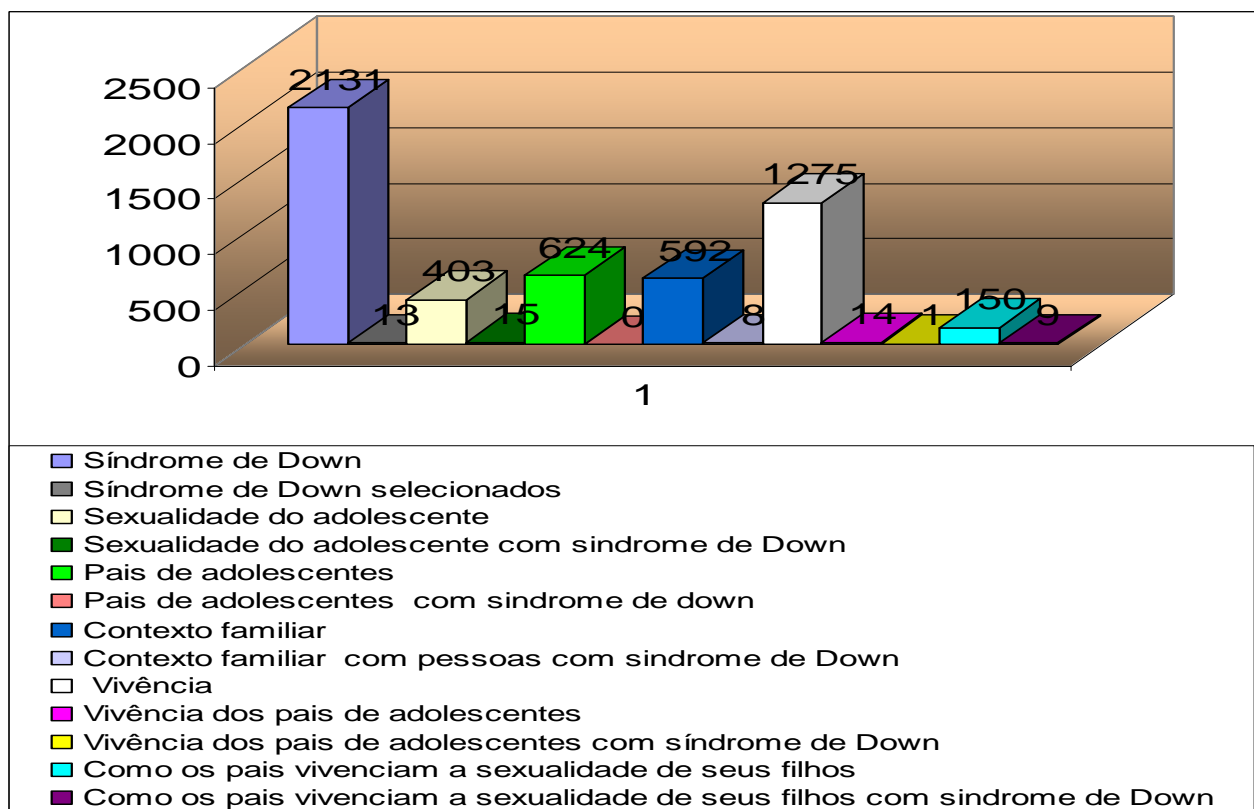
Identificou-se 2131 artigos a partir do descritor Síndrome de Down. Desses foram selecionados 13. Considerando o número reduzido de trabalhos incluídos a partir da leitura exploratória dos resumos, utilizou-se como descritor sexualidade do adolescente e identificou-se 403 artigos. A partir dessa identificação acrescentou-se a palavra Síndrome de Down, reduzindo este número para 15 artigos. Foi acrescentado: pais de adolescentes e encontrado 624 artigos, no entanto ao se acrescentar à palavra Síndrome de Down nenhum artigo foi encontrado. No trajeto

da busca da identificação de contexto familiar identificou-se 592 artigos, e ao adicionar a palavra Síndrome de Down, a pesquisa reduziu a 8 artigos.

Considerando que o achado necessitava de um novo trajeto optou-se pelo descritor: vivência, buscando seu conceito que é de extrema relevância para o desenvolvimento deste trabalho. A partir dos 1275 artigos de vivência identificados buscou-se os artigos da vivência dos pais de adolescentes, encontrando-se apenas 14 e ao afunilar a pesquisa para a vivência dos pais de adolescentes com síndrome de Down foi identificado apenas 1 artigo.

Ainda dentro da vivência acrescentou como os pais (cuidadores) vivenciam a sexualidade de seus filhos adolescentes e foram identificados 150 artigos; no entanto, ao acrescentar a palavra síndrome de Down, apenas 9 artigos foram encontrados.

GRÁFICO 1: Relação de artigos encontrados de acordo com o tema Síndrome De Down



Após leitura exploratória, foram selecionados 48 estudos que contribuíram para o objetivo deste trabalho. De posse desses estudos, iniciou-se a leitura analítica, sendo inicialmente procedida a leitura flutuante de todo acervo. Assim, foram as unidades temáticas:

- Recorte Histórico e características principais da Síndrome de Down
- A Síndrome de Down no contexto familiar,
- A sexualidade do adolescente com Síndrome de Down
- Como os pais vivenciam a sexualidade dos filhos adolescentes com síndrome de Down. Constatou-se que antes de 1997, (Quadro1) haviam 18 artigos referentes aos descritores desta pesquisa. Desses identificaram-se 8 artigos na língua portuguesa e os demais língua espanhola, francesa e inglesa.

Após categorização foram agrupados por ano: antes de 1997, de 1997 a 2000, 2001 a 2003, 2004 a 2009. Este agrupamento teve por finalidade descrever e analisar os artigos por assunto e por ano de publicação, buscando conhecer a realidade das informações existentes para melhor discussão sobre a relevância deste assunto.

Os 48 artigos utilizados foram selecionados em tabelas que possibilitou a visualizar a área temática por artigos científicos e agrupados em: Quadro 1 - para os estudos datados como antes de 1997, Quadro 2 - para os publicados de 1997 a 2000, Quadro 3 - os artigos de 2001 a 2003 e a Quadro 4 - os de 2004 a 2009.

Quadro 1– Distribuição das áreas temáticas e dos registros científicos encontrados na literatura antes de 1997

Antes de 1997	
Recorte Histórico da Síndrome de Down	COTRAN RS, ROBBINS SL, KUMAR V. Robbins Pathologic Basis of Disease, 5 ^a ed. Philadelphia, WB Saunders Company, 1994. DOWN JL. Observations on ethnic classification of idiots. London Hospital Clinical Lectures and Reports 1866; 3:259-262. LEJEUNE L, GAUTIER M, TURPIN MR. Etudessur chromosomes somatiques de neuf infants mongoliens, 1959. MELLO RS. Estudo clínico de 128 casos de mongolismo [Tese], 1970. SHAPIRO BL. Down syndrome: a disruption of homeostasis, 1983.
	BUSCAGLIA, L. Os deficientes e seus pais.

Síndrome de Down no contexto familiar	Tradução: Raquel Mendes. Rio de Janeiro: Record, 1993. LEBOVICI, S. O bebê, a mãe e o psicanalista, 1992.
Sexualidade do Adolescente com Síndrome de Down	BASSO SC et al.. Sexualidad humana: aspectos para desarrollar docencia en educación sexual, 1991. DESSER NA. Adolescência sexualidade e culpa - um estudo sobre a gravidez precoce nas adolescentes brasileiras, 1993. GOMES OMB. Eu me perdi! O significado da virgindade para adolescentes, 1996.
Como os pais vivenciam a sexualidade dos filhos adolescentes com síndrome de Down	MCKINLAY I, FERGUSON A & JOLLY C. Ability and dependency in adolescents with severe learning disabilities, 1996. PUESHEL, S. et al. Síndrome de Down: guia para pais e educadores, 1993. RIMMERMAN A & DUVDEVANI I. Parents of children and adolescents with severe mental retardation: stress, family resources, normalization and their application for out-home placement, 1996 THARINGER D, Horton CB & MILLEA S. Sexual abuse and exploitation of children and adults with mental retardation and other handicaps, 1990.
Vivência	BUENO, Francisco da Silveira. Minidicionário da Língua Portuguesa. Ed. Ver. e atual. Por Helena Bonito C. Pereira, Rena Signer. São Paulo: FTD: LISA, 1996. Dilthey - Jahrbuch für Philosophie und Geschichte der Geisteswissenschaften - 1993. MORENTE, Manuel Garcia. Fundamentos da filosofia: Lições preliminares de filosofia, 1980. H. G. Gadamer, Wahrheit und Methode Grundzüge einer Philosophischen Hermeneutik, 1965.

Fonte: Dados retirados da pesquisa realizada na Biblioteca Virtual Bireme, bases de dados Lilac, BDNEF, Scielo, dissertações e livros.

A partir de 1997 até 2000 (Quadro 2) foram identificados 13 artigos referentes aos descritores desta pesquisa. Desses, encontrou-se apenas nove artigos na língua portuguesa e cinco na língua francesa e inglesa. Nesse período pôde-se observar uma discreta melhora na evolução dos trabalhos científicos nacionais relacionados às pessoas com SD. Identificaram-se 10 artigos em português, e os demais em inglês e francês.

Quadro 2 – Distribuição das áreas temáticas e dos registros científicos encontrados na literatura de 1997 a 2000

De 1997 A 2000	
Recorte Histórico da Síndrome de Down	<p>LESHIN L. Trisomy 21: the story of Down Syndrome, 1997.</p> <p>MOREIRA, Lília MA; EL-HANI, Charbel N; GUSMAO, Fábio AF. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético – 2000.</p>
Síndrome de Down no contexto familiar	<p>CASARIN, S. Aspectos psicológicos na Síndrome de Down - 1999.</p> <p>DESSEN, Maria Auxiliadora; SILVA, Nara Liana Pereira. Deficiência mental e família – 2000.</p> <p>CARDOSO MHCA. A herança arcaica de um modelo: história, medicina... e a Síndrome de Down, 2000.</p>
Sexualidade do Adolescente com Síndrome de Down	<p>ZAGURY, Tânia. O adolescente por ele mesmo – 1997.</p> <p>GIAMI A. Stérilisation et sexualité des personnes handicapées mentales, 2000.</p> <p>HEILBORN ML & BRANDÃO ER. Ciências sociais e sexualidade, 1999.</p> <p>LIPP M N. Sexo para deficientes mentais: sexo excepcional dependente e não-dependente, 1998.</p> <p>LOYOLA MA. A sexualidade como objeto de estudo das ciências humanas, 1999.</p> <p>WALDMAN BH, SWERDLOFF M & PERLMAN PS. Sexuality and youngster with mental retardation, 1999.</p> <p>SHIMONO, Sumiko Oki; BARBOSA, Renato. Sexualidade da Pessoa com deficiência Mental: Um Passo para à Inclusão Social. 1999.</p>
Como os pais vivenciam a sexualidade dos filhos adolescentes com síndrome de Down	<p>CARDOSO MHCA. A herança arcaica de um modelo: história, medicina... e a Síndrome de Down, 2000.</p> <p>LEFÉVRE, Beatriz Helena. Mongolismo Orientação para famílias - 1998.</p> <p>ZAGURY, Tânia. O adolescente por ele mesmo – 1997.</p>

Fonte: Dados retirados da pesquisa realizada na Biblioteca Virtual Bireme, bases de dados Lilac, BDNEF, Scielo, dissertações e livros.

No período de 2001 a 2003 (Quadro 3) relacionou-se 7 artigos referentes aos descritores desta pesquisa. Desses, foram encontrados 6 artigos na língua portuguesa e 1 na língua inglesa, o que sugere um possível aumento das pesquisas e publicações sobre os descritores desta pesquisa na língua portuguesa.

Quadro 3 – Distribuição das áreas temáticas e dos registros científicos encontrados na literatura de 2001 a 2003

De 2001 A 2003	
Recorte Histórico da Síndrome de Down	<p>YANG Q, RASMUSSEN S A, FRIEDMAN J M. Mortality associated with Down's Syndrome in the USA from 1983 to 1997 – 2002.</p> <p>CARACUSHANSKY G. Doenças Genéticas em Pediatria, - 2001.</p> <p>THOMPSON & THOMPSON. Genetics in Medicine - 2001.</p> <p>MOREIRA, Lília MA; GUSMAO, Fábio AF. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. Rev. Bras. Psiquiatria, - 2002</p>
Síndrome de Down no contexto familiar	<p>SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. Psicol. Reflex. Crit. – 2003.</p>
Sexualidade do Adolescente com Síndrome de Down	<p>EGYPTO, Antônio Carlos. Orientação sexual na escola: um projeto apaixonante, 2003.</p>
Como os pais vivenciam a sexualidade dos filhos adolescentes com síndrome de Down	<p>NÉRI M, PINTO A & SOARES W & COSTILLA H. Retratos da deficiência no Brasil, 2003.</p>

Fonte: Dados retirados da pesquisa realizada na Biblioteca Virtual Bireme, bases de dados Lilac, BDNEF, Scielo, dissertações e livros.

No período de 2004 a 2009 (Quadro 4) pôde-se identificar a criação de sites referentes aos descritores da pesquisa. Relacionaram-se 10 artigos, sendo 9 na língua portuguesa e 1 na língua inglesa, o que confere ao objeto de investigação um aumento de interesse de estudo nesta área, assim como de pesquisa e publicação.

Quadro 4 – Distribuição das áreas temáticas e dos registros científicos encontrados na literatura de 2004 a 2009

De 2004 A 2009	
Recorte Histórico da Síndrome de Down	ECOFORÇA- Pesquisa e Desenvolvimento: Espaço XXI – Síndrome de Down - 2006.
Síndrome de Down no contexto familiar	Macedo, B.; Martins, L.. Visão de mães sobre o processo educativo dos filhos com Síndrome de Down - 2004. MATOS, Hanna de Souza; ANDRADE, Taliane Souza de; MELLO, Isnara Teixeira; SALES, Zenilda Nogueira. Concepções de mães em relação a filhos portadores da Síndrome de Down - 2006.
Sexualidade do Adolescente com Síndrome de Down	Despertar para Vida – Centro de Vivências - 2006. ADEFI/VRP - Associação dos Deficientes Físicos dos Vale do Rio Pardo. Síndrome de Down e a Adolescência. - 2006. BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely Ferreira. Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica, 2005 SCHLIEMANN, Ana Laura, DUARTE, Débora do Espírito Santo Tobias, GARCIA, Glaussi S. et al. Sexualidade - adolescência - deficiência mental: um desafio a pensar, 2005.
Como os pais vivenciam a sexualidade dos filhos adolescentes com síndrome de Down	BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely Ferreira. Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica, 2005.
Vivência	AMARAL, Maria Nazaré de Camargo Pacheco. Dilthey: concept of experience

	<p>and the limits of the understanding in the sciences of the spirit, 2004. SPROVIERI, Maria Helena S.; JUNIOR, Francisco B. Assumpção. Deficiência Mental: Sexualidade e Família, 2005.</p>
--	---

Fonte: Dados retirados da pesquisa realizada na Biblioteca Virtual Bireme, bases de dados Lilac, BDNEF, Scielo, dissertações e livros.

Após o agrupamento das tabelas os artigos foram selecionados por área temática sobre Síndrome de Down, Síndrome de Down no contexto familiar, Conceitos de vivência e Como os pais (cuidadores) vivenciam a sexualidade de seus filhos com Síndrome de Down de forma que a partir de um novo cruzamento das informações encontradas, esta identificação permiti-se uma visão quantitativa e qualitativa por cada descritor.

Em relação à Síndrome Down, durante o percurso da revisão bibliográfica, identificaram-se 2131 artigos que após exaustiva leitura, foram selecionados aqueles com um peso maior de informações, e que se aborda o conteúdo desta pesquisa, reduzindo esse número para um total de 13 artigos, os quais foram utilizados para realização deste trabalho. Cabe ressaltar que desses artigos 6 estavam descritos na língua portuguesa.

Durante a pesquisa de contexto familiar foram encontrados 592 artigos, porém ao acrescentar a palavra síndrome de down, restaram apenas 8 artigos todos na língua portuguesa, dos quais foram retiradas as informações descritas na contextualização da pesquisa. Identificou-se a dificuldade de encontrar artigos a respeito desse assunto e a indiscutível relevância de mais estudos sobre esse tema.

Mesmo tendo encontrado vários artigos sobre Vivência, cerca de 1275, foram utilizados apenas 6 sendo 3 na língua portuguesa, já que na maioria dos artigos houve uma semelhança de informações e boa parte deles comungava dos mesmos conceitos de vivência.

Dos 403 artigos sobre a sexualidade do adolescente, ao acrescentar a palavra síndrome de Down, restaram apenas 15 sendo 12 na língua portuguesa, o que confirma a necessidade de mais pesquisas sobre Adolescentes com Síndrome de Down, pois nos adolescentes tidos como “Normais”, encontrou-se um vasto

campo de informações. Após a utilização dos descritores acima, chega-se ao questionamento de como os pais vivenciam a sexualidade dos filhos adolescentes com Síndrome de Down? E no decorrer da pesquisa sobre este tema foram identificados 150 artigos, mas ao inserir a palavra Síndrome de Down afinou-se para 9 artigos, sendo 6 na língua portuguesa. Pôde-se observar que existe um certo “silêncio” sobre a sexualidade dos adolescentes com SD no contexto familiar. Há informações de diferentes formas, pois os adolescentes com SD ainda são considerados inocentes sexualmente ou acham ainda que eles tenham a sexualidade exacerbada.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Recorte histórico e principais características da Síndrome de Down

De acordo com Leshin (1997), as esculturas dos Olmec que viveram no México entre 1500 AC e 300 DC são as primeiras evidências do conhecimento da Síndrome de Down. Após este período é difícil encontrar nas artes algo que sugira o seu conhecimento, até o século XX. O autor afirma que existem controvérsias se algumas pinturas entre os séculos XIV e XVI representam pessoas com Trissomia 21 e que o conhecimento que se tem hoje da sua frequência e de seu fenótipo é difícil acreditar que ela só tenha sido identificada em 1866. É provável que a ausência dessas evidências se deva às altas taxas de mortalidade infantil da época.

Segundo o autor, foi um médico britânico, chamado John Langdon Haydon Down, quem descreveu pela primeira vez as características de uma criança com a Síndrome de Down, no ano de 1866. A síndrome de Down recebeu este nome devido ao reconhecimento por seu extenso trabalho com crianças com deficiência mental. Porém, o autor ressalta que, John Langdon foi influenciado pelo racismo e denominou mongolóides aqueles indivíduos que apresentava grupo de características observadas, nome nunca utilizado na Rússia, território de origem da raça mongol. John observou também, que algumas crianças, mesmo filhas de pais europeus, tinham características físicas similares ao povo da Mongólia. Após a descrição de suas características por John, começou uma grande controvérsia sobre a real etiologia da Síndrome. Ela foi atribuída inicialmente a causas infecciosas como tuberculose e sífilis e as crianças chegaram a ser consideradas como "inacabadas". Posteriormente, sua origem foi atribuída a doenças da tireóide (LESHIN,1997).

Em 1959, Lejeune, Gautier e Turpin (1959) apud Caracushansky (2001) demonstraram que a Síndrome de Down tratava-se de uma anormalidade cromossômica, identificando a presença do cromossomo extra nos afetados. Ela é condicionada pela presença de um cromossomo 21 adicional nas células de seu portador, ocorrendo como trissomia livre na maioria dos casos. De acordo com os autores, nesse distúrbio podem ser também observadas outras formas de trissomia que ocorrem em mosaicismo, com células normais. Entretanto, na maioria das

vezes, o distúrbio cromossômico se deve à mutação, sem chances maiores de recorrência na família.

Segundo Thompson & Thompson (2001), a Síndrome de Down é uma anomalia genética atribuída à presença de três cópias do cromossomo 21. O mecanismo mais comum de formação da trissomia 21, constituindo cerca de 95% dos casos, é a não-disjunção meiótica. De acordo com os autores, se a não-disjunção ocorre durante a meiose I, o gameta com 24 cromossomos conterà membros de ambos, pai e mãe. Se o erro ocorrer durante a meiose II, o gameta com o cromossomo extra conterà cópias ou só do pai, ou só da mãe, assim, cada célula do corpo possui 46 cromossomos, divididos entre 23 pares. Se o par número 21 abrigar 3 cromossomos em vez de 2, desencadeará o processo de má formação cromossômica, concluem os autores.

Cotran et al. (1994) explicam que as manifestações clínicas da SD costumam ser prontamente evidentes, mesmo ao nascimento. Dessa forma, o perfil facial achatado, fissuras palpebrais oblíquas e pregas epicêntricas deram origem as antigas denominações “mongolismo” e “idiotia mongoliana”.

Thompson & Thompson (2001); Yang et al. (1997) ressaltam que, em um neonato também se pode identificar pouco reflexo de Moro, ou seja hipotonia, a qual pode ser a primeira anormalidade observada no recém-nascido, caracterizada por hiperextensibilidade das articulações, braquicefalia, blefarofimose, pescoço curto com pele frouxa excessiva. De acordo com os autores, podem ser verificados também, a ponte nasal plana, orelhas de implantação baixa, mãos curtas e largas com sulco palmar único ou “prega simiesca”, displasia da falange média do quinto quirodáctilo ou clinodactilia. Os autores apontam ainda, que os pés apresentam amplo espaço entre o primeiro e o segundo podáctilos, os olhos possuem manchas de Brushfield ao redor da margem da íris, a boca aberta expondo a língua sulcada e saliente, além de dermatóglifos altamente típicos e displasia da pelve.

A Trissomia 21 é a causa mais comum de retardo mental leve a moderado e se apresenta em 1 a cada 800 nativos de todas as raças e classes sociais afirmam Yang et al.(1997). Alguns mosaicos com SD apresentam alterações fenotípicas leves e podem ter um QI aproximando-se da média populacional. Uma criança

afetada por essa trissomia não apresenta, necessariamente, todas essas características, e alguns desses fenótipos podem ser encontrados em indivíduos não afetados, asseguram os autores.

Outras características, como alterações de acuidade visual (miopia) e auditiva (otite média, podendo levar à diminuição da acuidade auditiva), assim como doença periodontal, são comuns numa pessoa com SD, afirmam Cotran et al. (1994). Além das anormalidades fenotípicas e do retardo mental já mencionados, essas pessoas podem apresentar complicações (que podem ser congênitas ou surgir durante as diversas fases de seu desenvolvimento), sendo que algumas dessas doenças são extremamente comuns entre os portadores da Síndrome, finalizam os autores.

Verifica-se que publicações utilizadas até o momento marcaram o período da descoberta das alterações cromossômicas relacionadas à SD, características físicas e o preconceito existente na sociedade em relação às pessoas com SD, que eram chamados por mongolóides por terem características físicas semelhantes ao da população da Mongólia – Rússia; tais como seu desenvolvimento sexual, suas atitudes e relacionamento familiar.

Pôde-se verificar nos artigos analisados, a descrição de como eram as características das crianças com SD, como reflexo de moro diminuído, hipotonia, braquicefalia e outros. Foi nessa época também que as pessoas com SD deixaram de ser chamados de deficientes mentais para pacientes portadores de necessidades especiais. Ocorreu também um avanço em relação à sexualidade dos adolescentes com SD, já que se pôde perceber a preocupação em dizer que a sexualidade é essencial para a formação da personalidade das pessoas.

Ressaltou-se ainda que essa é uma necessidade básica do ser humano, indo além de simplesmente sexo, significando amor, intimidade, saúde, influenciando, portanto sentimentos e ações. Pôde-se notar ainda que os pais (cuidadores) influenciam e muito na inclusão de seus filhos na sociedade e na diminuição do preconceito e discriminação.

Além disso, pôde-se observar uma super proteção gerada pela família em relação ao adolescente com Síndrome de Down, principalmente quando se refere à

sexualidade, o que prejudica seu desenvolvimento e a estruturação da personalidade.

Nesse contexto, observa-se que a família não encontrava suporte para a vinda de uma criança especial, então ocorria um choque emocional muito grande, no qual a alegria de um nascimento dava lugar a tristeza. Esses pais não acreditavam que seus filhos com SD fossem capazes de sentir afeto sexual por outra pessoa

4.2 A Síndrome de Down no contexto familiar

Desde o início de uma gestação, toda família vivencia uma expectativa em relação ao nascimento do filho. Neste momento, surgem planos relacionados às características da criança como a cor dos olhos, os aspectos físicos, quanto à personalidade, e até mesmo o time de futebol. Assim, a chegada de um novo ser mobiliza todo o ambiente familiar, os laços familiares se intensificam e a expectativa costuma ser imensa.

Segundo Buscaglia (1993) apud Martins (2004), o nascimento de uma criança é em geral um momento de alegria e orgulho, para a maior parte das famílias, além de possibilitar a reunião das pessoas queridas e a celebração da renovação da vida. Para outras, continua o autor, o nascimento pode representar um momento de lágrimas, desespero, confusão e medo, pois, nenhuma família espera que um filho seja diagnosticado com alguma deficiência ou síndrome. Desse modo, a notícia de uma criança distinta, pode causar um impacto no funcionamento da família e acarretar uma mudança radical no estilo de vida. De acordo com o autor, ao vivenciar uma situação inusitada a família necessita de um espaço para explorar seus temores, suas resistências, rejeições, negações e ansiedades relacionadas ao diagnóstico de uma criança com a Síndrome de Down. Os familiares precisam de orientação específica para traçar planos futuros para essa nova etapa de vida, pois vivenciam sentimentos de curiosidade, medo, preconceito, controle, fascínio, repúdio, mas também amor, aproximação, crescimento, envolvimento, respeito, e carinho (BUSCAGLIA, 1993 apud MARTINS, 2004).

Para Lebovici (1992) apud Martins (2004, p.147)

[...] o nascimento de uma criança fragilizada quase sempre causa muita ansiedade e lembra que dificilmente a mãe recebe felicitações de amigos e familiares nessa ocasião. No caso do nascimento de um bebê com Síndrome de Down, as reações não são diferentes, pois uma situação de grande conflito emocional é vivenciada entre as pessoas envolvidas, gerando um clima tenso entre essa família nuclear: pai, mãe e bebê.

O núcleo familiar não está apto as adversidades presentes e futuras que podem surgir diante de um filho com Trissomia 21. Assim, percepções dos pais nesse momento geram um conflito relacionado a como cuidar do filho, pois o mesmo nesse momento necessita de cuidados expressivos de todo o núcleo familiar, pois tais cuidados nessa nova fase da vida irão refletir futuramente de forma efetiva neste portador da Trissomia 21.

Existem relatos de algumas famílias que ao receberem tal notícia, passam por momentos de crise e muitas optam por não ter a criança, outras, decidem ter, porém não escondem o seu preconceito e às vezes se sentem culpadas pela situação. Inicialmente se sentem como se tivessem perdido o filho sonhado e planejado e ganhado outro filho com características completamente diferentes, que não poderá realizar seus sonhos iniciais. Por isso, sua reação inicial é de luto e a adaptação leva algum tempo. Dessen e Silva (2000) afirmam que isso ocorre em função da falta de informação, uma vez que o bebê será diferente dos outros.

De acordo com Pueschel, et al. (1993), existem várias fases pelas quais as famílias passam para se adaptarem a chegada de uma criança com Síndrome de Down. Inicialmente vem o choque, com a sensação do mundo desmoronando, que tudo saiu do lugar e que a vida jamais voltará a ser a mesma. Em seguida, vem o sentimento de negação, quando é comum se perguntarem o porquê ou acharem que tudo não passa de um pesadelo e que irão acordar logo. É comum também acharem que tudo não passa de um diagnóstico errado do médico e que o filho não apresenta problema algum. Por fim, vem o sentimento de culpa, quando os pais começam a se perguntar onde foi que eles erraram, ou porque isso está acontecendo com eles, junto com o sentimento de raiva, dirigida inicialmente a quem deu a notícia do

problema. Todos esses sentimentos ocorrem até que a família atinge a adaptação, ou seja, a aceitação da criança na família (PUESCHEL, et al.,1993).

Dessen e Silva (2000) ressaltam que uma criança diagnosticada com Síndrome de Down pode agir como outra qualquer e o que irá diferenciá-la não é a deficiência propriamente dita, mas a relação que a família estabelece com ela. Neste sentido, as autoras afirmam que

As interações estabelecidas no microsistema família são as que trazem implicações mais significativas para o desenvolvimento da criança, embora outros sistemas sociais (Ex: escola, local de trabalho dos genitores, clube) também contribuam para o seu desenvolvimento (DESSEN; SILVA, 2000, p.10-23).

As autoras apontam que a família é um sistema que possui valores próprios, constituindo o primeiro grupo social a que o indivíduo pertence, integrando-o com o ambiente sociocultural, fornecendo subsídios para a construção de sua identidade pessoal e social. Ela é responsável pelo estabelecimento de funções essenciais como a manutenção material e suprimindo as necessidades, tais como: satisfação afetiva, socialização dos indivíduos principalmente dos filhos. A família constitui ainda, afirmam as autoras, o alicerce para o resgate da dignidade e as exigências da sobrevivência humana, sendo que a dignidade humana esta intimamente relacionada à realização da pessoa em todos os âmbitos de sua existência, como o biológico, afetivo, intelectual, político, social, religioso e espiritual (DESSEN; SILVA, 2000).

4.3. A sexualidade do adolescente com Síndrome de Down

O contexto familiar desempenha um papel relevante nas atitudes sexuais do Portador da Síndrome de Down, sendo ela estruturadora das relações sociais e de vínculo do mesmo com o mundo no qual ele esta inserido, as suas reações, seu contexto de vida será baseado na estrutura familiar que lhe foi conferida e construída pela família. O comportamento sexual depende, quase que exclusivamente, da abordagem familiar no momento da puberdade, fase na qual as modificações em todo o contexto biopsicossocial se intensificam. Desse modo

conceitos e atitudes podem ser ditos e revistos pelo núcleo familiar vivendo assim o desenvolvimento psicosexual do adolescente Portador da Trissomia 21.

Nesta direção Zagury (1997, pág: 24,)

Mostra que a adolescência é caracterizada como uma fase de transição. É uma etapa extremamente importante do desenvolvimento, com características muito próprias, que levará as crianças a tornarem-se seres adultos, acrescidos da capacidade de reprodução. As mudanças corporais que ocorrem nesta fase são universais, com algumas variações, enquanto as psicológicas variam de cultura para cultura, de grupo para grupo e até entre indivíduos do mesmo grupo. Outra mudança importante é o amadurecimento sexual, o disparar do relógio biológico, colocando em funcionamento glândulas que produzirão hormônios importantíssimos. Há, portanto uma grande atividade hormonal, glandular que levará à capacitação reprodutiva (ZAGURY, 1997 pág: 24).

Segundo o Artigo 2º do Estatuto da Criança e do adolescente (BRASIL, 1990), considera-se criança, para os efeitos dessa Lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos e adolescentes aquela entre doze e dezoito anos de idade. Para a OMS (1975) a adolescência compreende a faixa etária entre 10 e 19 anos e caracteriza-se por mudanças físicas de rápido processo, diferentemente do crescimento e desenvolvimento que ocorrem na infância de forma constante. Para o autor, essas alterações são influenciadas por fatores hereditários, ambientais, nutricionais e psicológicos onde o adolescente definirá sua identidade por meio de escolhas que englobam identidades profissionais, ideológicas e a sexual.

Segundo o site do Centro de Vivência “Despertar para Vida” (2010), os adolescentes portadores da Síndrome de Down transitam por essa fase com as mesmas alterações fisiológicas. Ao mesmo tempo, possuem também a necessidade de conhecimentos e valores construídos ao longo de suas experiências de vida, além de uma estrutura psicoemocional e potencial para questionamento e criação.

Ressalta-se que, mesmo após comprovado que as alterações fisiológicas do portador da Trissomia 21 são semelhantes às do adolescente normal, ainda se observa no Brasil que esses adolescentes têm uma vida social muito restrita e que o relacionamento entre ambos os sexos é fortalecido somente para um vínculo de amizade (DESPERTAR PARA VIDA – CENTRO DE VIVÊNCIAS, 2010).

Shimono; Barbosa (1999, p. 3) declaram que

A sexualidade humana não pode ser reduzida a sua função reprodutiva, de procriação, mas sim deve ser considerada como parte integrante da identidade de uma pessoa, envolvendo, portanto uma dimensão afetiva como também social e cultural. Além da sua natureza biológica, ela exerce uma função de prazer, refletindo sentimentos, emoções, valores e um sentido de intimidade.

Segundo Egypto (2003), a sexualidade constitui parte essencial para a personalidade de cada um, sendo uma necessidade básica e um aspecto do ser humano que não pode ser separado dos outros aspectos da vida. Desse modo, a sexualidade não é sinônima de relação sexual e não se limita à presença ou não do orgasmo. Para o autor, ela representa a energia que motiva o amor, o contato e a intimidade e se expressa na forma de sentir, do toque entre as pessoas. Assim, a sexualidade influencia pensamentos, sentimentos, ações e interações; tanto a saúde física, como a mental. O autor conclui dizendo que se a saúde é um direito humano fundamental, a saúde sexual também deveria ser considerada como um direito humano básico.

Baso (1990) relata que a sexualidade está vinculada ao desenvolvimento integral do indivíduo, sendo considerado um elemento constitutivo da personalidade, envolvendo não só a maturação biológica das funções sexuais, como também as modificações comportamentais, ou seja, implica em uma compreensão intelectual dessas mudanças e das reações emocionais decorrentes, modificando-se as experiências afetivas. O autor acrescenta ainda, que sua manifestação transcende sua base biológica, estando predominantemente demarcada por valores socioculturais.

Para Moreira e Gusmão (2002), por estar submetida a regras sociais a sexualidade deve ser orientada de acordo com as normas da sociedade. Assim, a educação sexual deve ser apreciada como parte do processo de educação global, tanto da criança e do adolescente com síndrome de Down, como para qualquer outra pessoa, com metodologia adequada à sua capacidade cognitiva e à faixa etária. Dessa maneira, continuam os autores, adolescentes com Trissomia 21, como qualquer outras, requerem o desenvolvimento de aspectos como auto-estima, responsabilidades e valores morais, para se tornarem seres sexualmente saudáveis.

Segundo os autores, a capacidade de manifestar e sentir amor constitui a essência básica da sexualidade e pode ser traduzida pelas manifestações de ternura, simpatia e atração que exprimem amor e afeto e revelam a natureza do indivíduo como ser sexuado. De acordo com as limitações que o portador da Trissomia 21 possa apresentar, os pais podem contribuir para a educação sexual transmitindo informações importantes, avaliando problemas potenciais e possíveis soluções ou caminhos, preparando dessa maneira, seus filhos para serem indivíduos sexuados (MOREIRA e GUSMÃO, 2002). Os autores consideram ainda, que

[...] a falta de amigos e os preconceitos constituem barreiras sociais que interferem e, muitas vezes, impedem a vivência da sexualidade por parte das pessoas com SD. Não obstante o desenvolvimento de programas educacionais incluindo pessoas com deficiência, como os portadores da SD, verifica-se que esse processo não resulta necessariamente em integração social (MOREIRA e GUSMÃO, 2002, p.96).

Gomes (1996) aponta que o desenvolvimento da sexualidade tem início na infância, porém é na adolescência que se operam mudanças físicas e psicossociais reservadas a forma adulta da vida sexual infantil. Nesta direção Heilborn & Brandão (1999) e Loyola (1999), afirmam que nos últimos anos ocorreram mudanças no comportamento sexual, incluindo novas representações e práticas sobre a sexualidade. Leme e Cruz (2008,p.32) concordam com os autores e assinalam que

[...] deixar fluir a sexualidade não indica que a pessoa terá constantes relações sexuais, mas sim que a pessoa expressa suas características típicas de homem ou mulher. Na verdade, a sexualidade de um indivíduo começa antes mesmo dele nascer nas expectativas pelo filho, o nome a ser escolhido, seu futuro. Ao nascer, o indivíduo confirma ou não essas expectativas.

Para as autoras, coibir ou impedir a sexualidade dos jovens significa limitar a personalidade do jovem, uma vez que ela é algo inerente a qualquer ser humano desde o nascimento, levando-o a construir sua identidade e afirmação, a partir da confirmação de sua condição sexual. Dessa maneira, para que sua personalidade seja estruturada de forma sadia é fundamental que todo o ser humano se sinta homem ou mulher.

Desser (1993) acrescenta que as pessoas com deficiência mental fazem parte do grupo que não se beneficiou com as mudanças na área da sexualidade. Desse modo, os aspectos relacionados ao eclodir da sexualidade dos adolescentes com Trissomia 21 trazem inquietações aos pais e à sociedade, de uma maneira geral e podem ser observadas por meio de atitudes repressoras e discriminatórias, que impedem um desenvolvimento mais pleno do indivíduo, conclui a autora.

Para Giami (2000) apud Bastos e Deslandes (2005, p.393)

há um imaginário social que constrói a sexualidade da pessoa com deficiência mental a partir de um conjunto de representações relativas à monstruosidade e à anormalidade, ficando a cargo das famílias e dos profissionais da educação o controle de sua manifestação. Esse sistema de representações conduz a sexualidade das pessoas com deficiência ao estado de natureza, no qual sua sexualidade aparece difícil de ser educada e controlada. Havendo a possibilidade deste descontrole, iriam inevitavelmente exercer práticas sexuais consideradas socialmente inadequadas.

Segundo Lipp (1998) apud Bastos e Deslandes (2005), a frequência da masturbação para o deficiente mental é reconhecida como sendo algo automático devido a falta de atividades, sobretudo prazerosas, para ele se ocupar. No entanto, isto não quer dizer que eles tenham necessidades sexuais descomedidas, mas sim que suas outras fontes de prazer e alegria são circunscritas. Outro aspecto apontado pelo autor é que esta talvez seja a única forma de expressão sexual, naqueles que são dependentes. Além disso, continua o autor, atitudes que educam para a sexualidade são raras, pois muitas vezes, nem os próprios pais querem falar no assunto.

Lefèvre (1981), Bastos & Deslandes (2005) e Shimono (2008) apud Leme e Cruz (2008) apontam que o aumento dos hormônios sexuais é seguido pelos impulsos e estímulos sexuais, durante a puberdade, sendo a masturbação uma consequência natural do desejo. De acordo com os autores, a masturbação tem como objetivos principais a obtenção do prazer e alívio das tensões, bem como alargar o conhecimento sobre si e suas percepções. Desse modo, os adolescentes com deficiência mental são vistos com certa apreensão e até mesmo como uma ameaça, pois, podem utilizar a masturbação para aliviar a tensão, quando esta não pode ser aliviada de outras maneiras. No entanto, se bem orientados, os deficientes

intelectuais podem aprender a exercer sua sexualidade respeitando as convenções sociais, conforme apontam as autoras, assinalam os autores (PAULA, REGEN e LOPES, 2005; RAMOS, 2005; ASSUMPÇÃO, 1987 e AMARAL, 1994 apud Leme e Cruz, 2008).

Ainda de acordo com as autoras, a

ONU (1975) divulgou a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, estabelecendo, entre outras, que a sexualidade independe de deficiência e envolve aspectos éticos que incluem conceitos humanos de dignidade e de direitos, ou seja, a pessoa com Síndrome de Down tem o direito de vivenciar sua sexualidade de modo gratificante, igualmente a outra sem deficiência (LEME e CRUZ, 2008, p.36).

Waldman et al (1999) apud Bastos e Deslandes (2005, p.394) acrescentam que os “adolescentes percebem a possibilidade de erotização e da obtenção de prazer pelo sexo”.No entanto, alguns adolescentes com Síndrome de Down não sabem bem como lidar com estas novas sensações, podendo ser difícil controlar seus impulsos sexuais. Muitas vezes eles descobrem a satisfação que a área genital pode lhes oferecer através da masturbação, da mesma maneira que os adolescentes considerados normais. Contudo, não raro, eles deixam de fazê-lo na privacidade, o que geralmente causa um grande desgaste emocional para a família. No entanto, muitos adolescentes apresentam a capacidade de exercer esta prática reservadamente, dependendo da orientação que receberam dos pais e do grau de sua dependência, concluem os autores.

Para Castelão, Schiavo e Jurberg (2003) é importante ressaltar que a sexualidade independe de deficiência. Desse modo, o adolescente Down, tem todo o direito de viver a sua sexualidade de maneira gratificante. Os autores afirmam que isto apenas será possível se as suposições contra eles forem abandonadas e se houver suficiente respeito para que o outro viva plenamente como um ser humano e no seu contexto biopsicossocial.

Neste sentido, Moreira e Gusmão (2002, p.96) apontam que

.O silêncio e a repressão são formas negativas de lidar com a sexualidade. Em contrapartida, a educação sexual, inserida no contexto da educação global do indivíduo, estimula a evolução do desenvolvimento psicosssexual, possibilitando a aceitação de regras

sociais e a definição de valores sexuais que certamente contribuem para inclusão social da pessoa com SD

Para Leme e Cruz (2008, p.35) “quanto maior o grau de comprometimento cognitivo, maior será a dificuldade de compreensão sobre as funções e o controle dos impulsos sexuais”. No entanto, as autoras ressaltam que as informações passadas utilizando recursos auditivos e visuais, dificilmente será esquecido, porque eles possuem uma ótima memória sensorial. Assim, a essência de vivenciar e sentir os desejos sexuais independe das limitações intelectuais do ser humano, pois o sentimento de amar é nato do ser humano e construído ao longo do tempo. Pode-se concluir que o amor e as experiências sexuais independem das limitações do ser humano, podendo os impulsos sexuais ser controlados, mas o despertar da sexualidade é intrínseco a todo ser humano.

Os artigos consultados apresentavam uma abordagem do tema bem diferente dos anteriores, pois notou-se a preocupação com as emoções sentidas e relatadas pelos familiares de uma pessoa com SD. Conforme LIPP (1998), a sexualidade do adolescente com SD é igual à de qualquer adolescente, quando então a masturbação não deve ser encarada como uma exacerbação sexual, mas sim relacionada à falta de atividade proposta ao adolescente, ou seja, o tempo ocioso. A partir daí, pode-se observar uma melhora inclusive no tratamento dado às pessoas com SD, nos textos escritos, pois essas deixaram de ser chamadas de pacientes portadores de necessidades especiais e para pacientes com necessidades especiais.

4.4 Como os pais vivenciam a sexualidade dos filhos adolescentes com Síndrome de Down

Segundo Morente (1980) a palavra vivência significa o que se tem realmente no ser psíquico; o que é real e verdadeiramente se sente. Já de acordo com o Minidicionário da Língua Portuguesa (BUENO, 2000), vivência é a experiência de vida, experiência, modo de vida. Assim, a vivência é um fator primordial para o relacionamento com a coletividade, pois é por meio dela que são criados os vínculos entre as pessoas. O autor conclui que, a vivência é caracterizada de diversas

maneiras: vivência amparada no relacionamento pais e filhos; respaldada na disciplina; no respeito, e no relacionamento mútuo entre os cuidadores e seus filhos.

Para Gadamer (1965) apud Amaral (2004, p.55) “A vivência tem uma estrutura hermenêutica e que, em função disso, ‘ela se auto-interpreta’. Em sua própria prova, ela contém todas as categorias da realidade objetiva”. Dilthey (1993) apud Amaral (2004, p.52), completa dizendo que: “A vivência é o símbolo verdadeiro da experiência plena e não mutilada da realidade igualmente plena e total”.

Para Amaral (2004) isso expressa que a vivência não constitui apenas o seu próprio critério de verdade, mas também faz parte da reorganização familiar. Ao ser construída em meio a um ambiente em que valores, sentidos, expressões, idéias e ideais são contemplados em comum, ela acaba ficando como que atrelada a uma origem extra-individual (

Neste sentido, Sprovieri e Junior (2005, p.96), assinala que:

A reorganização familiar só ocorre após a superação do momento crítico, o que não tem tempo definido, dependendo de cada caso e de como a família reage a tais situações, as quais, por si só, dificultam a mudança adaptativa ao problema (SPROVIERI e JUNIOR, 2005, p. 96).

Nessa perspectiva, os autores afirmam que a vivência está relacionada ao meio em que o adolescente se encontra, bem como aos estímulos voltados para o mesmo e a compreensão de suas restrições. Em especial, à possibilidade de um espaço favorável para um desenvolvimento emocional e intelectual constante. Desse modo, todos os adolescentes convivem com frustrações, medos, conquistas, derrotas, expectativas não correspondidas, independente da Síndrome de Down, apontam os autores (SPROVIERI e JUNIOR, 2005),

Contudo, os autores afirmam também, que a forma de abordagem familiar intervém no processo de ajustamento e resolução de problema. Esta, muitas vezes o distancia dos demais adolescentes, seja por super proteção ou descaso. Assim, os genitores precisam de fato vivenciar positivamente, rearranjar o sistema na tentativa de buscar um novo nível de equilíbrio, pois os momentos evolutivos dos adolescentes, no requisito sexual serão difíceis para a família (SPROVIERI e JUNIOR, 2005),

Diante dessas evidências Sprovieri e Junior (2005, p.104), afirmam que:

“Os adolescentes com necessidades especiais contribuem de modo positivo para as famílias, algumas destas não somente sobrevivendo com a experiência da deficiência, mas também crescendo em razão dessa vivência.

Para Moreira e Gusmão (2002) diferentes níveis de maturidade e adequação entre as pessoas com Trissomia 21 podem ser verificados, pois enquanto algumas apresentam retardamentos mentais leves, sendo capazes de lidar com seus impulsos sexuais e relacionamentos, como a maioria das pessoas, outros se deparam com a escassez de tratamentos e estímulos sociais. Por apresentar uma condição de vida mais complexa e conflituosa, muitas vezes são impulsivos, com dificuldades na comunicação e de compreensão das interações sociais que o rodeiam. Assim, podem também apresentar dificuldades de lidar com a sexualidade, uma vez que não diferenciam o comportamento público do particular em atos como a masturbação.

De acordo com os autores, a atitude de algumas famílias que se sentem ameaçadas pelas possibilidades de manifestação das pulsões sexuais dos filhos torna-se até compreensível. Observa-se na maioria das famílias uma relação de superproteção, um grande preconceito quando se fala em sexualidade e a manifestação de um desejo de que sejam incluídos na sociedade (MOREIRA; GUSMÃO 2002).

Desse modo, os pais sofrem maior sobrecarga física e emocional para cuidar do filho trissonômico, pois este apresenta uma demanda de cuidados distintos em todos os aspectos: sociais, fisiológicos, psíquicos e principalmente sexuais (BASTOS; DESLANDES, 2005).

.A maneira de a família reagir a esse estresse pode ser um fator que facilita ou prejudica o desenvolvimento do adolescente. A atitude dos pais (cuidadores) interfere no processo de inclusão do adolescente trissonômico, bem como nas defesas contra a discriminação, sobretudo na adolescência que se caracteriza como um período crítico para o desenvolvimento e estruturação da personalidade de todo ser humano. Nessa fase, os adolescentes apresentam poucas habilidades e competências de comunicação e interação, tendo muita dificuldade de se separar dos pais e fazer amigos.

Segundo Zagury (1997) acredita-se que um adolescente aos 16 anos possua algumas necessidades sexuais, uma vez que isto é esperado dentro do seu desenvolvimento normal. Suas manifestações, portanto, são aceitas socialmente e normalmente são acolhidos e orientados pelos pais.

Entretanto, Lefèvre (1998) afirma que as manifestações sexuais em adolescentes com Síndrome de Down são encaradas como um problema para a família. De acordo com o autor

A maioria dos pais se sente perturbado diante de certas atitudes de exibicionismo sexual que o adolescente portador da Síndrome de Down pode apresentar, pois enquanto na vida social, escolar e profissional há um desejo de aproximar o portador da síndrome à uma vida normal, no que diz respeito à sexualidade, espera-se que o adolescente não se manifeste. Ou seja, espera-se que ele seja “normal”, mas assexuado. (LEFÉVRE, 1998, p.172).

Neste sentido, parece haver um imaginário social que constrói a sexualidade do adolescente portador da Trissomia 21 a partir de um conjunto de representações relativas à anomalia e à aberração, ficando a cargo das famílias o controle de sua manifestação. Desse modo, esse sistema de representações conduz a sexualidade dos adolescentes como sendo difícil de ser educada e controlada e que passariam inevitavelmente a exercer práticas sexuais consideradas socialmente inadequadas. Assim, Giami (2000); Bastos e Deslandes (2005), afirmam que esses preconceitos podem estar ocorrendo como consequência do desconhecimento de questões que dizem respeito aos aspectos do desenvolvimento desse grupo da população.

Ainda, de acordo com os autores, torna-se evidente a negação da sexualidade dos adolescentes trissonômicos, porque muitos pais os consideram como eternas crianças, devido a inocência sexual. Contudo, existem outros que enfatizam um comportamento de exacerbação da sexualidade, que necessitaria de um controle por parte de seus responsáveis (GIAMI, 2000 apud BASTOS e DESLANDES 2005).

Segundo Tharinger et al. (1990) apud Bastos e Deslandes (2005, p.393)

[...] não existe um reconhecimento dos direitos da manifestação da sexualidade dos adolescentes com Síndrome de Down, sendo lhes dadas poucas possibilidades de compreender as emoções

despertadas por ela, o que, conseqüentemente, dificulta a exploração da sua curiosidade sexual.

Verifica-se que alguns pais não reconhecem nos filhos nenhuma curiosidade sobre o assunto em relação à sexualidade, pois eles os comparam os portadores da Síndrome de Down a "anjos" devido a inocência deles. Consideram assim, que as suas relações são estritamente afetivas e com ausência de manifestações eróticas. Em compensação existem pais que crêem que os filhos adolescentes não somente são capazes de manter um relacionamento sexual com responsabilidade, como também, demonstram grande interesse nesta questão (MCKINLAY et al.1996, GIAMI, 2000 apud BASTOS e DESLANDES, 2005).

Segundo Cardoso (2002) apud Bastos e Deslandes (2005, p. 394)

para alguns pais, o despertar do exercício da sexualidade pode funcionar como uma metáfora de saúde e de avanço, em oposição à deficiência. Se o filho apresenta ejaculação, se a filha já tem menstruação ou se demonstram algum interesse sexual, eles avaliam que este comportamento está mais próximo dos demais adolescentes, e, portanto, seus filhos possuem uma maior identidade com os jovens considerados normais.

Bastos e Deslandes (2005, p.394) verificaram ainda, que esses adolescentes observam no seu cotidiano a situações que proporcionam a manifestação da sexualidade de maneira explícita, propiciando a sua identificação com os adolescentes sem deficiência. Para os autores, as perspectivas desses adolescentes acabam recebendo influência dessas experiências. Porém, “a oportunidade de desempenhá-la não é considerada pela sociedade”, uma vez que, muitos pais acreditam que seus filhos não sejam capazes de controlar seu comportamento, e que poderiam até ser explorados sexualmente.

Os autores concluem que, durante a adolescência seria “uma época privilegiada para se iniciar o movimento de garantia desses direitos”. Assim, deveria ser promovida a inserção deles em “atividades que promovam maiores habilidades e competências, que resultarão na formação de indivíduos mais autônomos, com maior responsabilidade e possibilidades de escolhas”. Isto por si só, contribuiria, para que o exercício da sexualidade se desse de forma mais satisfatória e protegida (BASTOS e DESLANDES, 2005, p. 390).

Essa fase de estudo reafirma a importância da família para o desenvolvimento das pessoas e ainda, ressalta as dificuldades enfrentadas pelos adolescentes em relação a sua independência, pois a família e a sociedade ainda os consideram eternas crianças. Porém, ressalta-se que o desenvolvimento dos adolescentes com SD é igual ao de qualquer outro, pois passam pelas mesmas modificações e dificuldades físicas, emocionais e de comportamento.

Outro aspecto observado é que ainda existe certa negação dos pais (cuidadores) em relação à sexualidade de seus filhos, mas em contra partida, Já existem pais (cuidadores) que acreditam que seus filhos são capazes de manter um relacionamento sexual com responsabilidade e considera um sinal de saúde e avanço, deixando-os afastados da deficiência.

Alguns pais do adolescente com Síndrome de Down consideram sua sexualidade como um exibicionismo sexual. Tal fato revela uma incoerência quer nas atitudes, quer na forma como eles vêem os filhos, ou desejam vê-los - seres autônomos e de boa convivência social. Dessa forma, ao mesmo tempo em que desejam uma inclusão social dos seus filhos, não permitem a demonstração afetivo-sexual dos mesmos, rotulando-os como pessoas “assexuadas”.

Pôde-se observar a escassez de trabalhos sobre a sexualidade nas pessoas com síndrome de Down. Assim, mesmo assumindo uma relevância social, cultural e acadêmica, notou-se que ela ainda encontra-se atrelada ao estigma e preconceitos existentes na sociedade. Além disso, acrescenta-se também uma necessidade de novas pesquisas que possam contribuir como subsídio para uma discussão mais ampla e consistente.

Essa conclusão reforçou ainda mais a necessidade de estudos e trabalhos a serem realizados nesse contexto, uma vez que não adianta somente a escuta dos bonitos discursos políticos que preconizam a inclusão desses indivíduos na sociedade, nas escolas. Nem adiantam algumas medidas pouco efetivas, se a denominada “cultura social” desconhece que esses indivíduos sentem a mesma necessidade de um ser humano normal. Por outro lado, isto exige dos pais (cuidadores), dos profissionais de saúde e da educação a atenção para o fato de

que não se pode negar a sexualidade para esses indivíduos, e quem sabe possam ser criadas medidas educativas que de fato visem à sua integração à sociedade.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A ocorrência da síndrome de Down, apesar de comum, torna-se inesperada a reação das famílias, de modo que, muitos integrantes não são capazes de aceitarem o diagnóstico. Alguns pais verbalizam sua rejeição à criança, alguns rejeitam, embora façam uma grande exibição de preocupação e aceitação (às vezes telefonando constantemente para o pediatra, cardiologista e geneticista a cada espirro, resfolego e evacuação) e alguns parecem aceitar o bebê honesta e abertamente, e torna refazer parte da família. A maioria dos pais e irmãos aceita o bebê com o decorrer do tempo e desenvolve um amor e interesse genuínos.

A sexualidade independe de deficiência, assim, a pessoa com Síndrome de Down também tem o direito de viver e experimentar sua sexualidade de modo gratificante, semelhante aos outros indivíduos. Mas isso só será possível quando a sociedade diminuir os seus preconceitos.

Muitos pais enfatizam o quão afetuosas e agradáveis essas crianças podem ser. Os recursos médicos e da comunidade precisam ser mobilizados para o enfrentamento dos problemas especiais de pacientes com essa desordem e a avaliação do desenvolvimento e treinamento especial devem ser fornecidos quando indicados.

A síndrome de Down tem sua própria linguagem. Assim, é importante compreender os termos relacionados ao cuidado e ao desenvolvimento dos adolescentes, para se desenvolver uma boa comunicação com os médicos, professores e outros profissionais, conseqüentemente conferindo uma vida saudável e bem estar ao portador e sua família. Uma das primeiras providências, portanto, deve ser a capacitação de pais e profissionais para ajudá-los a orientar adequadamente o desenvolvimento global do indivíduo, incluindo o âmbito afetivo-sexual. Desse modo, conceitos e atitudes serão revistos, visando assim, o desenvolvimento psicosssexual da pessoa com SD.

REFERENCIAS

ADEFI/VRP - Associação dos Deficientes Físicos dos Vales do Rio Pardo. Síndrome de Down e a Adolescência, 2006.

AMARAL, M.N.de C.P. Dilthey: conceito de vivência e os limites da compreensão nas ciências do espírito. *Trans/Form/Ação* [online]. v.27, n.2, pp. 51-73. 2004,

BASO, S.C. Sexualidad Humana: aspectos para desarrollar docência en educación sexual. Organización Panamericana de La Salud / Organización Mundial de la Salud, 1990..

BASTOS, O.M.; DESLANDES, S.F.. Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica. *Ciênc. saúde coletiva*;10(2):389-397, abr.-jun. 2005.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. 1990.

BUSCAGLIA, L. Os deficientes e seus pais, 5ª Ed. Rio de Janeiro: Editora Record, 2006.

BUENO, F. da S. Minidicionário da Língua Portuguesa. São Paulo: FDT/Lisa, 2000.

CARDOSO. M.H.C.A. A herança arcaica de um modelo: história, medicina... e a Síndrome de Down. Tese de doutorado. Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz, 2000.

CASARIN, S. Aspectos psicológicos na síndrome de Down. Em J. S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 263-285). São Paulo: Mackenzie, 1999.

CASTELÃO, M.R.S., JURBERG, P. Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. *Rev Saúde Pública*;37(1):32-9, 2003.

CASTELAO, T. B; SCHIAVO, M. R., JURBERG, P. Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. *Rev. Saúde Pública* [online]. 2003, vol.37, n.1, pp. 32-39.

CARACUSHANSKY G. Doenças Genéticas em Pediatria, 1ª ed. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2001.

CENTRO DE VIVÊNCIA “DESPERTAR PARA VIDA”. (2005),

COTRAN R.S., ROBBINS S.L., KUMAR V. Robbins Pathologic Basis of Disease, 5ª ed. Philadelphia, WB Saunders Company, 1994.

COUTO, T.H., ANDRADE M.; TACHIBANA, M., AIELLO-VAISBERG, T.M.J.. A mãe, o filho e a síndrome de Down. *Paidéia* (Ribeirão Preto) [online]., vol.17, n.37, pp. 265-272, 2007.

DESSEN, M.A.; SILVA, N.L.P.. Deficiência mental e família – uma análise da produção científica. *Paidéia*, FFCLRP-USP, Rib. Preto, ago/dez/2000

Despertar para Vida – Centro de Vivências - 2006.

DESSER, N.A. Adolescência, sexualidade e culpa: um estudo sobre a gravidez precoce nas adolescentes brasileiras. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1993.

EGYPTO, Antônio Carlos. Orientação sexual na escola: um projeto apaixonante. Rio de Janeiro: Cortez, 2003.

ECOFORÇA- Pesquisa e Desenvolvimento: Espaço XXI – Síndrome de Down 2006.

GIAMI, A. Stérilisation et sexualité des personnes handicapées mentales. In Giami, A. & Lerido, H. (eds.). Les enjeux de la stérilisation. Questions en Santé Publique Inserm/INED, Paris.

GOMES O.M.B. Eu me perdi! O significado da virgindade para adolescentes. Rio de Janeiro: [Tese de doutorado], Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, 1996.

GUIMARAES, M.M. Avaliação do eixo hipotalâmico-hipofisário-tireoidiano em crianças com síndrome de Down. J. Pediatr. (Rio J.) [online], vol.78, n.4, pp. 259-260, 2002.

HEILBORN, M.L., BRANDÃO, E.R. Ciências sociais e sexualidade. In: HEILBORN M.H. (org.). Sexualidade: o olhar das ciências sociais. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor. 1999.

LIPP, M.N. Sexo para deficientes mentais. Sexo excepcional dependente e não dependente (4ª ed.) São Paulo: Cortez, 1988. (Coleção Educação Contemporânea; Série Educação Especial).

LOYOLA, M.A. A sexualidade como objeto de estudo das ciências humanas, pp. 31-39. In HEILBORN, M.L. (org.). Sexualidade. O olhar das ciências sociais. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1999.

LEBOVICI, S. O bebê, a mãe e o psicanalista. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

LEFÈVRE, B.H. (org). Mongolismo: estudo psicológico e terapêutico multiprofissional da Síndrome de Down. São Paulo, 1981. [Monografias médicas: série pediatria, 16].

.LEME, C.V.D., CRUZ, E.M.T.N. Sexualidade e síndrome de Down: uma visão dos pais. Arq Ciênc Saúde, jan-mar;15(1):29-37, 2008.

LESHIN L. Trisomy 21: the story of Down syndrome, 1997.

LEJEUNE L., GAUTIER M., TURPIN M.R. Etude sur chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens, 1959.

MACEDO, B.C.; MARTINS, L. de A.R. Visão de mães sobre o processo educativo dos filhos com Síndrome de Down. Curitiba: Educar/ UFPR, n. 23, p. 143-159, 2004.

MATOS, H. de S.; ANDRADE, T.S. de; MELLO, I.T.; SALES, Z.N. Concepções de mães em relação a filhos portadores da Síndrome de Down - 2006.

MELLO, R.S. Estudo clínico de 128 casos de mongolismo [Tese]. São Paulo: Departamento de Biologia do Instituto de Biociências da Universidade de São Paulo; 1970.

MOREIRA, L. M.A., GUSMAO, F.A.F. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. Rev. Bras. Psiquiatr. [online]. vol.24, n.2, pp. 94-99, 2002.

MORENTE, M. G. Fundamentos da filosofia: Lições preliminares de filosofia. Editora Mestre Jou, 1980.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. El embarazo y el aborto em la adolescência. Genebra: OMS, 1975.

_____ Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes. Genebra: OMS, 1975.

PUESHEL, et al. Síndrome de Down – guia para pais e educadores. Campinas: Papyrus, 1993.

SHAPIRO B.L. Down syndrome: a disruption of homeostasis. Am J Med Genet;14:241-69, 1983.

SHIMONO, S.O., BARBOSA, R. Sexualidade da Pessoa com deficiência Mental: Um Passo para à Inclusão Social. 1999. Arq Ciênc Saúde jan-mar;15(1):29-37, 2008.

SILVA, N L.P., DESSEN, M. A. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. Psicol. Reflex. Crit. [online], vol.16, n.3, pp. 503-514, 2003.

SPROVIERI, M.H.S.; JUNIOR, F.B.A. Deficiência Mental: Sexualidade e Família. São Paulo: Manole, 2005.

SCHLIEMANN, A. L., DUARTE, D. do E. S. T., GARCIA, G. S. Sexualidade - adolescência - deficiência mental: um desafio a pensar, 2005.

THOMPSON & THOMPSON. Genetics in Medicine - 2001.

WALDMAN, B.H., SWERDLOFF, M. & PERLMAN, P.S. Sexuality and youngster with mental retardation, 1999.

YANG Q., RASMUSSEN, S.A., FRIEDMAN J.M. Mortality associated with Down's Syndrome in the USA from 1983 to 1997 – 2002.

ZAGURY, Tânia. O adolescente por ele mesmo. 5ª ed. rio de Janeiro: Record, 1997.