



ISSN: 2230-9926

Available online at <http://www.journalijdr.com>

IJDR

International Journal of Development Research

Vol. 11, Issue, 05, pp. 46984-46989, May, 2021

<https://doi.org/10.37118/ijdr.21845.05.2021>



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

ADOLESCÊNCIA, SEXUALIDADE E SÍNDROME DE DOWN: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS FIGURAS PARENTAIS

¹Monique Maria de Souza Baltar, ²Anna Carolina Silva Cavalcanti, ³Paulo Roberto Trigueiro de Brito Marques, ^{3*}Rui Gonçalves da Luz Neto, ⁴Hittalo Carlos Rodrigues de Almeida, ⁵Hiuryellen da Silva Xavier, ⁶Lygia Maria Pereira da Silva, ⁶Mônica Vilela Heimer and ⁶Sandra Conceição Maria Vieira

¹Enfermeira, Mestre em Hebiatria - Determinantes Sociais da Saúde do Adolescente, Universidade de Pernambuco, Recife, Pernambuco, Brasil; ²Psicóloga, Mestre em Hebiatria - Determinantes Sociais da Saúde do Adolescente, Universidade de Pernambuco, Recife, Pernambuco, Brasil; ³Psicólogos, Mestrados do Programa de pós-graduação em Hebiatria – Determinantes Sociais da Saúde do Adolescente, Universidade de Pernambuco, Recife, Pernambuco, Brasil; ⁴Doutorando em Estomatologia e Patologia Oral pelo Programa de Pós Graduação em Odontologia da FOP-UPE; ⁵Odontóloga, Mestre em Hebiatria- Determinantes Sociais da Saúde do Adolescente, Universidade de Pernambuco, Recife, Pernambuco, Brasil; ⁶Docentes do programa de pós graduação em Hebiatria – Determinantes Sociais da Saúde do Adolescente, Universidade de Pernambuco, Recife, Pernambuco, Brasil

ARTICLE INFO

Article History:

Received 06th February, 2021

Received in revised form

14th March, 2021

Accepted 20th April, 2021

Published online 22th May, 2021

Key Words:

Pais; Pesquisa Qualitativa; Representações Sociais; Sexualidade; Síndrome de Down.

*Corresponding author:

Monique Maria de Souza Baltar,

ABSTRACT

O objetivo do estudo foi identificar as significações, o conhecimento e a percepção que os pais de jovens com Síndrome de Down possuem sobre as relações afetivo-sexuais de seus filhos. Trata-se de um estudo descritivo, de natureza qualitativa. A pesquisa foi conduzida em uma Organização Não Governamental (ONG) localizada no município de Recife-PE. A amostra do estudo envolveu 11 pais de jovens com Síndrome de Down com idades entre 15 a 24 anos. A coleta foi realizada através de entrevista do tipo semiestruturada. Para interpretação dos dados, foi utilizada a análise de conteúdo, segundo Bardin. Diante das narrativas dos pais, a sexualidade de seus filhos foi intitulada como “normal”, “latente”, “forte”, “florida”, “caliente”. E que o fato dela ser exacerbada ou inexistente ainda se faz presente, refletindo a manutenção de mitos, tabus e preconceitos. É de extrema importância discutir os mitos sociais e concepções equivocadas acerca da sexualidade de pessoas com deficiência.

Copyright © 2021, Monique Maria de Souza Baltar et al. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Monique Maria de Souza Baltar, Anna Carolina Silva Cavalcanti, Paulo Roberto Trigueiro de Brito Marques, Rui Gonçalves da Luz Neto, Hittalo Carlos Rodrigues de Almeida, Hiuryellen da Silva Xavier, 6Lygia Maria Pereira da Silva, Mônica Vilela Heimer and Sandra Conceição Maria Vieira, 2021. “Adolescência, sexualidade e síndrome de down: representações sociais das figuras parentais”, *International Journal of Development Research*, 11, (05), 46984-46989.

INTRODUCTION

A sexualidade é um componente central do ser humano e manifesta-se ao longo da vida. Compreendida a partir de uma construção social, a sexualidade não se restringe apenas aos órgãos sexuais, mas é, sobretudo, vivenciada a partir de pensamentos, fantasias, desejos, crenças, atitudes, valores, comportamentos, práticas e papéis. Isso porque abrange o sexo, as identidades, os papéis de gênero, a orientação sexual (SOARES; MENEGHEL, 2021). Sendo uma característica da condição humana, a sexualidade na pessoa com

deficiência é um fato concreto, e toda a repulsa ou não aceitação do comportamento sexual de indivíduos com deficiência é de ordem discriminatória (LEITE; TOSCANO FILHO, 2017). A Síndrome de Down (SD) é a condição genética associada à trissomia do par cromossômico 21, causada pela presença de um cromossomo extra ou parte dele (KHOSHNOOD; MAHABIR; SHILLINGFORD; SANTORO, 2021). É a causa genética mais comum das deficiências intelectuais em todo o mundo, e está associada a um fenótipo específico e algumas patologias associadas (SCHETTINI; RIPER; DUARTE, 2021). Ao que se refere a sexualidade das pessoas com Síndrome de Down, Bastos e Deslandes (2012) afirmam que o senso

comum enxerga esses indivíduos como seres que “não tem sexualidade” ou a têm de forma exacerbada, não controlada. A sexualidade das pessoas com SD geralmente é subjugada, e o jovem com a alteração cromossômica é compreendido pela sociedade e família como um ser assexuado (CHAPPELL, 2014). Holanda et. al. (2020) afirmam que a percepção da sexualidade para os jovens com síndrome de Down é redimensionada a partir da perspectiva social. A negação da sexualidade, segundo Morales e Batista (2010), principalmente, pelos pais, de modo geral, é uma tentativa de proteção e redução da exposição dos filhos aos riscos da vida. Para Branco e Ciantelli (2017), cada família possui uma ampla dinâmica, com modelos de funcionamentos que são facilmente alterados por qualquer mudança entre os membros. Branco e Ciantelli (2017) ainda destacam que é a partir da família que os fenômenos e comportamentos são ensinados. A sexualidade assume especial relevância na adolescência, ainda mais para os pais e a sociedade, quando se trata de pessoas com Síndrome de Down (SD). O desenvolvimento afetivo e social das pessoas com SD tem sido sujeito a uma série de preconceitos que preocupam famílias, educadores e sociedade que geram estigma, já que o exercício da sexualidade é frequentemente interpretado dessas pessoas como diferentes e arriscadas, o que as impediu de desenvolver como adultos e alcançar sua inclusão na sociedade (ZAENZ; MORA, 2019).

A dificuldade dos pais em lidar com a sexualidade desses jovens está relacionada à ideia de que eles serão sempre crianças. Portanto, a manifestação da sexualidade nem sempre é bem recebida pelos pais, que muitas vezes não fornecem informações aos seus filhos, prejudicando assim seu desenvolvimento e sua compreensão do assunto, podendo levar o adolescente com Síndrome de Down a não conseguir lidar de maneira socialmente aceita e legalmente permitida com seu impulso sexual. Infelizmente, a sexualidade é caracterizada ainda como um tabu, pois o despreparo e pudor da família em discutir essa temática, em especial para os filhos com SD, ainda é muito difícil (SILVA; OLIVEIRA; ROOKE, 2015). Sendo a família considerada um sistema com seus próprios valores e o primeiro grupo social a que o indivíduo pertence, este estudo tem como objetivo identificar as representações sociais que os pais de jovens com Síndrome de Down elaboram sobre as relações afetivo-sexuais de seus filhos.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo, de natureza qualitativa, utilizando como marco teórico-metodológico a Teoria das Representações Sociais (TRS). O estudo foi conduzido em uma Organização Não Governamental (ONG), que atende jovens com Síndrome de Down e seus responsáveis, localizada no Recife-PE. O estudo foi aprovado no Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), da Universidade de Pernambuco (UPE), sob parecer substanciado nº 3.558.587. A amostra envolveu 11 pais de jovens com Síndrome de Down, com idades entre 15 a 24 anos, de ambos os sexos. Para participar da pesquisa, os interessados assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e estavam disponíveis para a entrevista. No primeiro momento, os pesquisadores realizaram atividades prévias à coleta de dados com a finalidade de familiarização dos envolvidos com o tema da pesquisa. A fim de assegurar o anonimato dos participantes, todos receberam nomes fictícios de flores. O fechamento amostral foi definido pelo mecanismo de saturação de dados. A coleta foi realizada de novembro a dezembro de 2019, através de entrevista semiestruturada. Para traçar o perfil social e demográfico dos participantes foram levantadas algumas questões referentes ao sexo, sexo do filho, estado civil, idade, escolaridade, número de filhos, com quem reside e renda familiar. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra pela pesquisadora responsável. A abordagem escolhida para interpretação dos dados foi a Análise de Conteúdo, a partir de uma dialética com a Teoria das Representações Sociais (TRS). Foram respeitadas todas as recomendações preconizadas na Resolução N°466/2012, do Conselho Nacional de Saúde. Sendo assim, os pesquisadores se responsabilizaram e se comprometeram em respeitar todos os princípios bioéticos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo envolveu 11 pais/responsáveis, sendo 07 mulheres e 04 homens. Todos com filhos com Síndrome de Down, com idades entre 15 e 24 anos. A idade dos participantes varia entre 47 e 71 anos. Destes, 02 eram pós-graduados, 05 possuíam ensino superior completo, 01 não havia concluído o ensino superior e 03 possuíam ensino médio completo. Quanto à idade dos filhos, 07 possuíam 24 anos, 01 possuía 22 anos, 01 possuía 21 anos e 02 possuíam 18 anos. Houve discreta predominância de filhos do sexo masculino (06). Em relação ao número de filhos, 06 participantes possuíam 03 filhos e 05 participantes possuíam 02 filhos. Sobre o estado civil, 07 eram casados, 02 eram solteiros, 01 era viúva e 01 era divorciada. Os casados e solteiros civilmente moravam com parceiros(as) e filhos(as), a viúva e a divorciada residiam com o filho. Quanto à renda familiar mensal, 03 referiam uma média de 07 salários mínimos; 02 referiam uma média de 03, 06 e 14 salários mínimos; 01 referiu uma média de 05 salários mínimos e 01 referiu uma média de 20 salários mínimos. Os resultados são apresentados a partir da análise das entrevistas transcritas, realizadas individualmente, que possibilitaram identificar duas categorias referentes às representações sociais dos pais de jovens com Síndrome de Down sobre suas relações afetivo-sexuais, seguido de fragmentos das unidades de significância.

A sexualidade sob a ótica dos pais: vivência, conhecimento e representações: As representações sociais circulam em discursos, são trazidas a partir das palavras utilizadas na sociedade. Estas representações formam um sistema e dão lugar a teorias espontâneas, versões da realidade carregadas de significações. E, por meio delas, os indivíduos dão uma definição ao “objeto” por eles estudado. Assim, elas constroem uma visão da realidade (JODELET, 2001). A partir desta reflexão, perguntou-se aos pais o que eles achavam e como viam a sexualidade de seus filhos com Síndrome de Down. Alguns deles a consideraram “normal” e semelhante a de outros jovens sem deficiência.

“Meu filho é um rapaz tranquilo. Creio que a descoberta tá sendo dentro do é... dentro dos parâmetros... tem um pensamento assim como todos os jovens... de namorar, noivar, casar... né? Formar sua família, de ter filhos...”(Violeta)

“É normal... aprendeu tudo só. Isso é o normal. Você aprender isso tudinho sozinho, sem ninguém ter que te ensinar... então vem... aflora normal, como se diz.”(Girassol)

“Normal! Porque ela foi crescendo e a gente foi acompanhando em todos os aspectos.”(Tulipa)

“Como eu vejo? Eu vejo como a de qualquer outro jovem, né? da idade dele.”(Bromélia)

“Eu encaro normalmente. Inclusive, quando ele entrou na puberdade, eu comprei uma coleção pra ele chamada sexo e sexualidade.”(Orquídea)

A sexualidade é um componente inerente e comum à vida de todos os seres humanos. Ela desenvolve-se num processo contínuo, que se inicia antes do nascimento (FIGUEIROA et al., 2017). E apesar de alguns participantes a considerarem comum ao ser humano, eles afirmam não saberem lidar com as experiências e vivências de seus filhos, fato que consolida-se com o tabu que circula na sociedade em pauta.

“Então a gente lida com essa informação, com essa sexualidade... não digo com normalidade porque eu não tive essa educação, de conversar, de passar... mas a gente não esconde que essa coisa é inerente ao ser humano, entendeu?” (Lírio)

Destacando que a vivência da sexualidade é um direito básico das pessoas com SD, Veríssimo e Costa (2017) afirmam que o desenvolvimento intelectual dos jovens com SD pode ter índice muito próximo aos de indivíduos sem a alteração cromossômica. Holanda *et. al.* (2020) apontam que a sexualidade de pessoas com Síndrome de Down não se diferencia, em termos afetivos, dos sujeitos típicos. Segundo os autores, pode-se observar em jovens com SD as mesmas emoções, desejos e manifestações da sexualidade de indivíduos sem a alteração genética. Apesar disso, as falas dos pais e responsáveis desvelam a crença de que a sexualidade dessas pessoas deve ser vivenciada com limites. Esses limites são impostos de maneira subjetiva através de valores e princípios familiares, e, principalmente, pelo hábito de "infantilizar" o jovem com Síndrome de Down. Impor limites a comportamentos afetivo-sexuais parece, inicialmente, uma atitude moralista. Entretanto, dentro deste contexto, os discursos ganham outros sentidos.

"Há uma semana fui pra Porto, aí eles queriam ficar no quarto..., eu digo: fique de porta aberta. Aí: não mainha, vou ligar o ar condicionado. Aí eu ta certo, pode ficar fechada... daqui a pouco apareço aí..." (Vitória Régia)

"Ela ainda passa uma certa infantilidade em alguns momentos. Apesar que ela namora já há 3 anos e 8 meses..." (Cravo)

"Pode dar beijinho, não pode pegar nas coxas, nas partes... a gente dizia que isso só depois do casamento... não é como uma menina normal de 18 anos, que já estaria transando... é como se uma criança estivesse namorando..." (Tulipa)

"A minha preocupação assim... claro que também a gente não vai liberar: ah, pode dormir junto porque eu acho não tão pensando nisso... mas ninguém vai liberar porque de repente... é uma coisa instintiva, né?" (Vitória Régia)

"Assim, de um sarro, de um namoro maior... a gente não deixa, certo?! Se ela tá aqui, eu tô por ali. Se eu for dormir, coloco os dois pra dormir... sempre há um olho tomando conta..." (Tulipa)

Zaenz e Mora (2019) aponta que a crença dos pais, profissionais de saúde e da sociedade em geral faz com que a sexualidade das pessoas com Síndrome de Down seja negada. Isso acontece, segundo os autores, porque confundem as dificuldades intelectuais desses jovens com evolução socioafetiva. Gherpelli (1995) assinala que as características próprias de uma pessoa com dificuldade intelectual não são os únicos fatores limitantes na vivência da sexualidade, mas todo o desenvolvimento psicossocial vai sofrer influência das circunstâncias de vida nas quais ele se encontra. Esse processo de infantilização dos jovens com Síndrome de Down limita as potencialidades, o sentimento da sua própria dignidade, sua autoestima e sua contribuição para o crescimento e desenvolvimento da sociedade (LEPRI, 2012). O "tornar-se adulto" para as pessoas com algum comprometimento intelectual não está ligado apenas ao tempo biológico. Assim, a família e a sociedade assumem o papel de verdadeiros protagonistas da construção da identidade adulta das pessoas com Síndrome de Down (LEPRI, 2012).

Se os pais não aceitarem que o filho com SD é ou será um adulto, ele dificilmente viverá como tal. Destaca-se que a Unicef (2014) considera um mito a infantilização de pessoas com SD e que não se deve subestimar ou limitar as capacidades de desenvolvimento desses indivíduos. Alguns pais participantes desta pesquisa, ditos mais "tradicionais" e com idades mais avançadas, mostraram um papel conservador dos valores sociais, defendendo a manutenção da virgindade e a aceitação da relação sexual somente após o casamento, instituindo, dessa forma, o controle da sexualidade. Segundo Pinel (1993), ao se considerar a vida sexual de pessoas com deficiência mental, normalmente se conservam os valores afetivo-morais onde a virgindade é valorizada e a atividade sexual é vinculada ao matrimônio, o que certamente convém às famílias e instituições.

"Ela sabe que certas coisas será no dia do casamento." (Tulipa)

"Ela vive numa casa onde não somos tão modernos... ela tem uma educação com limites. Minha outra filha dorme com o namorado em casa.... ele resistiu até o fim... essa mudança de comportamento da sociedade, a gente não aceita." (Lírio)

"Quando ele fica na casa da namorada, a mãe permite que durmam juntos mas são alertados... eles têm um limite que não podem ultrapassar... e eles seguem porque fazem aquilo que a gente diz. Não é o momento." (Bromélia)

Este resultado corrobora com o estudo de Shapperdson (1995), que analisou duas coortes de jovens nascidos nas décadas de 1960 e 1970 com Síndrome de Down. O estudo concluiu que pais e responsáveis com mais idade apresentavam condutas menos "liberais" e seus filhos não tinham liberdade para experimentar relacionamentos sexuais. Por outro lado, alguns pais parecem preocupados com a ideia do casamento, sempre adiando ao máximo ou os colocam em uma posição de total dependência emocional e financeira.

"Tem casos de meninos que são casados... mas os pais ficam ali porque sozinhos.... temos que ser vigilantes... a coisa tá muito sem valorização a um casamento. Imagine depois separar uns meninos desses... seria traumático! Então né melhor evitar?" (Iasmin)

"Vai casar mas vai esperar porque tem que ter dinheiro. Os dois trabalham mas não tem condições de se manter... aí a gente fica protelando... seu irmão namorou 10 anos, então você vai ter que namorar 10 anos." (Vitória Régia)

Castelão *et al.* (2003) relatam que na maioria das sociedades é esperado que entre pessoas que namoram surja o desejo de se casar, e que isto também acontece com as pessoas com Síndrome de Down. Ao abordarem o assunto, os pais colocavam como impedimento a independência financeira e maturidade emocional, fato esse que corrobora com achado. A sexualidade das pessoas com Síndrome de Down não é muito aceita, gerando escassez de oportunidades de relações interpessoais e poucos espaços de intimidade (LUIZ; KUBO, 2007). As pessoas com deficiência ainda são vistas como desinteressantes, tendo suas necessidades sexuais ignoradas por familiares e cuidadores (NGUYEN, 2016). Proibir ou impedir a sexualidade dos jovens significa limitar a personalidade do mesmo, já que isso irá afetar a construção de sua identidade (LEME; CRUZ, 2008). Infelizmente as pessoas com deficiência fazem parte do grupo que não se beneficiou com as mudanças na área da sexualidade. Diante disso, seus pais e a própria sociedade mostram-se bastante inquietos com os aspectos relacionados ao desenvolvimento da sexualidade dos jovens com síndrome de Down. Isso fica claro diante das atitudes repressoras e discriminatórias (DESSER, 1993). Essas atitudes são transmitidas constantemente a estes jovens, o que os faz aprender precocemente a não reconhecer o processo evolutivo referente à sua sexualidade (SAXE; FLANAGAN, 2016).

"Eu digo pra ele: a gente não pode deixar... a mãe dela comentou comigo sábado que ele ficou chateado... porque queriam ficar na cama e a gente não permitiu. A gente não vai permitir porque eles não tem preparo" (Iasmin)

"Ele passa o dia lá em casa, vai e dá um beijo nela... na frente da gente porque é o período que eles tem é junto da gente... sozinhos a gente não vai deixar porque o fogo bate..." (Tulipa)

"Já falei algumas vezes quando ela tá com o namorado: não vá não, você não fique no quarto, fique sempre na sala, sempre junto do pessoal, entendeu?" (Lírio)

"É só beijo, beijo... e a gente tem que ficar de olho, se não minha filha... acontece mesmo! Tem outro jovem no grupo que já noivou e só pensa em casar... tem vários... mas a sexualidades deles é controlada." (Orquídea)

O contexto familiar desempenha papel importante nas atitudes sexuais do jovem com Síndrome de Down. Ela enquadra-se como estruturadora das relações sociais e de vínculo. Logo, o comportamento sexual depende da orientação familiar. No que tange à masturbação, em alguns momentos, a mesma foi unicamente associada à questão da sexualidade, desconsiderando outros aspectos envolvidos no processo.

“A sexualidade dele é bem florida. Assim, ele já tá bem esperto. Querendo desenvolver essa parte dele... ele tinha mania de se trancar no quarto... quando a gente entrava ele tomava aquele sustinho e a gente começou a perceber...”(Margarida)

“Ele descobriu a sexualidade só. Eu acho normal isso. 12 anos, mais ou menos, ele começou já a mexer com os bonequinhos... começou a...”(Girassol)

A estruturação da sexualidade dá-se sobre os aspectos biopsicossociais de cada indivíduo, abrangendo o seu potencial biológico, as suas emoções, sentimentos, crenças e concepções desenvolvidas, ampliadas e modificadas durante todo o processo de socialização (GALATI *et al.*, 2014). É um elemento de afirmação do caráter pessoal do ser humano, um fenômeno psíquico profundo, uma força integradora e hermenêutica do eu. E, ainda, a sexualidade é uma forma de expressão privilegiada da pessoa e deve ser entendida e vivida como uma linguagem humana (BRASIL, 2010). Entende-se, então, que a sexualidade não é exclusivamente física e as pessoas que possuem algum tipo de dificuldade intelectual, acabam tendo grandes dificuldades na esfera sexual pelo fato da mesma ser reduzida a apenas ao sexo genital, masturbação, namoro preocupante. Outro ponto preocupante foi o fato de a maioria dos pais entrevistados relatarem não ter certeza se seus filhos sabem o que é sexo ou até que ponto eles possuíam esse conhecimento.

“Eu acho que ele sabe. Só que assim... a gente... ele não... ele sabe que uma mulher e um homem junto...” (Margarida)

“Eu acho que ela não tem conhecimento exatamente de como é uma relação sexual”(Vitória Régia)

“Não sei até que ponto... penetração, disso e aquilo... não vou lhe dizer, a gente nunca chegou até lá...” (Tulipa)

As falas sugerem que esse assunto não é discutido entre eles. Logo, as orientações fornecidas para estes jovens são limitadas, o que, de certa forma, os deixam vulneráveis. Estas particularidades apontam para a necessidade do jovem com Síndrome de Down ser ouvido e receber orientações, pois nada que um diálogo e um manejo mediado não resolvam. Isto pode levá-lo à aprendizagem da conduta que o meio pessoal e social requer dele e, então, a obter conduta compatível às exigências sociais (BASTOS; DESLANDES, 2012). Considerando os discursos da pesquisa, percebe-se uma carência na Educação Sexual de jovens com Síndrome de Down, o que sugere, como Zaenz e Mora (2019) afirmam, que as pessoas com Síndrome de Down possuem dificuldades nas suas relações afetivas muito mais pela superproteção dos pais e responsáveis do que pelas dificuldades intelectuais.

Preconceitos, mitos e tabus que permeiam a sexualidade do jovem com Síndrome de Down: Os mitos e tabus sobre a sexualidade e pessoas com deficiência referem-se às ideias, discursos, crenças, inverdades, que são ideológicas e que existem para manter e reproduzir as relações de dominação de uns sobre os outros. No caso, expressões que identificam um conjunto de ideias preconceituosas e limitadas; em geral, crenças reproduzidas sem fundamento, apenas baseadas em preceitos ou pré-conceitos e atribuídas a um grupo específico em determinada condição (MAIA; RIBEIRO, 2010). O imaginário social que envolve o jovem deficiente contribui para uma visão estigmatizante e limitante pautada em valores, crenças e expectativas sociais que traduzem o portador de deficiência como um incapaz, frágil e vulnerável (ZAENZ, MORA, 2019). Pode-se observar, nas falas de alguns pais, discursos carregados de ideias estereotipadas que envolvem a sexualidade do jovem com Síndrome de Down. Alguns os julgam “inocentes” sexualmente, outros

consideram que sua sexualidade se mantém exacerbada e forte. As variações de gênero e a provável falta de compreensão em discutir sobre a temática por parte do jovem foram fortemente evidenciadas.

“Ele não teve ainda essa necessidade, como te falei. A maturidade, assim, não atingiu.” (Violeta)

“Ela não demonstra essa necessidade de ter um encontro carnal... ela não vai por aí. A gente não proíbe o pensar mas também não estimula esse pensar”(Cravo)

“É porque eles não têm essa percepção de... não sei se seria o termo... maldade, né? Que os outros, nós, temos essa maldade, esse pensamento sempre ligado à sexualidade... às vezes até a perversão... e eles não tem isso.”(Lírio)

“Agora a gente vê o seguinte: por mais estímulos que a gente dê, eles têm aquela ingenuidade, aquela pureza de alma, sabe? Eles não vêem maldade em nada.”(Orquídea)

Esses achados corroboram com o estudo de Giami e D’ Allones (1984), onde foram pesquisadas as representações que pais faziam da sexualidade de jovens com dificuldade intelectual e os mesmos apontaram que os pais, por sua vez, consideravam seus filhos “sexualmente infantis”, com atitudes assexuadas ou essencialmente fundadas na afetividade. Alguns pais não reconhecem nos filhos nenhuma curiosidade em relação à sexualidade. Tais definições anulam a humanidade dessas pessoas a tal ponto que as fazem ser vistas como semelhantes a anjos, seres assexuados e livres de impulsos de caráter sexual. Para Maia e Ribeiro (2010), ao considerar a pessoa com deficiência como alguém não dotado de sexualidade, alguns cuidados contra situações de abuso acabam sendo negligenciados e o direito de acesso a orientação/educação sexual acabam sendo negados. Isso é um grave equívoco que tem elevado os índices de violência, de gravidez indesejada e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Uma mãe acredita que, mesmo diante de todo suporte e orientação, o jovem com síndrome de Down não é capaz de exercer sua sexualidade e conquistar autonomia. Segundo Maia e Ribeiro (2010), essas ideias são baseadas em estereótipos mantidos por crenças errôneas que o colocam como alguém incapaz e limitado.

“Porque sozinhos, realmente, eles não respondem bem isso aí. Por mais trabalhados que eles sejam, mas todos eles são incapazes, infelizmente... é a mãe querer exigir muito.”(Iasmin)

Segundo Bastos e Deslandes (2012), uma das maiores barreiras para a discussão da sexualidade de pessoas com deficiência deve-se à escassez de relatos de experiência sobre o assunto, que alimentada pelo preconceito e discriminação existentes colabora para uma perspectiva de que a pessoa com deficiência não tem direito a exercer a sua sexualidade. Em contrapartida, alguns pais vêem a sexualidade dos jovens com Síndrome de Down de forma intensa.

“Ele despertou cedo, visse? Foi, fiquei incrível com isso. Não me assustei muito porque as médica sempre dizia a gente que, na criança Down, eles afluam mais cedo, né?”(Margarida)

“Essas crianças... elas têm uma sexualidade latente muito forte. É instintivo.”(Cravo)

“E ele se apaixona no primeiro dia, né? Ama até a alma já no primeiro dia. São intensos demais, né?” (Orquídea)

Já outros pais discordam do fato desses jovens apresentarem um comportamento sexual exacerbado. O que eles acreditam é que esses jovens “não escondem” os sentimentos, que não possuem “filtros”, eles enxergam a sociedade sem a “censura”.

“Não é que eles têm a sexualidade aguçada. Eles não escondem os sentimentos sexuais deles... o sentimento amoroso... nós, ditos normais, temos freios... se você perguntar algumas coisas, ela diz

tranquilamente que beijou, que ele quis beijar na língua..." (Lírio)

"Porque eles não tem esse aspecto "censura" na testa, tá certo?" (Cravo).

"A única diferença é que eles não têm filtro e a gente então procura explicar pra ele. assim, por exemplo, aqueles beijos cinematográficos, em público" (Bromélia)

"Eles gostam de beijar, de se abraçar como qualquer pessoa... e por que era considerada exacerbada antes? Porque não era permitido a eles namorarem! Você via pouquíssimos namorando. Não podia se beijar, não podia se abraçar... hoje eles podem." (Orquídea)

Considerando o fato de que os jovens com Síndrome de Down recebem poucas informações sobre sexualidade, a expressão considerada "inadequada" dos desejos sexuais refere-se à manifestação da sexualidade de um modo grosseiro que não corresponde às regras sociais. Isso prejudica a representação que as pessoas têm da pessoa com dificuldade intelectual, os colocam como dotados de uma sexualidade atípica (SCHWIER; HINGSBURGER, 2007). Diante desse cenário de "exacerbação x assexualidade", algumas falas mostram que, apesar de contraditórios, alguns pais têm a consciência do direito ao exercício pleno da sexualidade, independente das dificuldades intelectuais.

"Gostaria muito que as pessoas deixassem de ser hipócritas e vissem o sexo como uma coisa natural. Essas crianças, elas têm o direito à vida plena e digna e não conseguem se não passar pela sexualidade..." (Cravo).

"Precisa de um envolvimento maior, um esclarecimento maior dos pais e da sociedade em si. Infelizmente as pessoas valorizam muito a deficiência e não as habilidades. A deficiência começa da própria família de não preparar eles pra vida..." (Orquídea)

A pessoa com Síndrome de Down tem direito a viver sua sexualidade. Isto somente será possível se as pressuposições pessoais forem abandonadas e o respeito pelo outro for suficiente a ponto de permitir que ele viva plenamente como um ser humano (CASTELÃO *et al.*, 2003). Os conteúdos encontrados nesta pesquisa sugerem uma compreensão mais abrangente da sexualidade de pessoas com Síndrome de Down. A sexualidade, como uma parte importante da vida de todo o ser humano, não pode e não deve ser ignorada, constituindo-se enquanto um Direito Fundamental do ser humano.

Considerações finais

As narrativas desta pesquisa sugerem que há um grande despreparo familiar, muitos tabus, preconceitos e discriminação quando se fala sobre a sexualidade do jovem com Síndrome de Down. Sob a ótica dos participantes, a sexualidade de seus filhos foi intitulada como "normal", "latente", "forte", "florida", "caliente". E apesar de parte da amostra considerar "normal" a sexualidade do seu filho, fica evidente que, na visão deles, é necessário o estabelecimento de limites, constatando que apesar do processo de mudanças e transformações nos arranjos familiares da atualidade, o papel de supervisão dos pais em torno do filho ainda está presente. Os limites impostos para a expressão da sexualidade foram justificados de maneira subjetiva através de valores familiares, o hábito de infantilizar o jovem com Síndrome de Down, reduzindo os jovens à condição genética, julgando-os incapazes, mostrando que o preconceito ainda se faz presente. Pode-se constatar que a imagem do jovem com Síndrome de Down quanto à sua sexualidade, de que é exacerbada ou no seu contraponto de que é inexistente, ainda faz-se concreta dentro da nossa sociedade, refletindo a manutenção de mitos, tabus e preconceitos. Entretanto, alguns pais não compartilham dessa visão, enxergando a sexualidade como uma parte importante da vida de todo o ser humano e que não pode e não deve ser ignorada. Quando questionados sobre o filho saber o que é sexo, a maioria relatou não saber até que ponto eles tinham conhecimento de uma

relação sexual. Esse é um ponto preocupante que traduz a falta de diálogo sobre o assunto e que pode conduzir os jovens a apresentarem comportamentos de vulnerabilidade e suscetibilidade, decorrentes da falta de orientação. A matriz representacional da sexualidade dos pais de jovens com Síndrome de Down sofre influência do meio social, tanto do ponto de vista educacional, quanto do sentimento infantilizante do jovem com Síndrome de Down que circula a sociedade. Nesse sentido faz-se necessário a abordagem dessa temática com a finalidade de desmistificar o assunto e proporcionar aos pais conhecimentos relevantes sobre o assunto em questão. É importante ressaltar que os jovens com Síndrome de Down têm desejos semelhantes aos dos outros jovens e portanto devem ser tratados como todos os outros indivíduos. Pensar na sexualidade de pessoas com Síndrome de Down é propor um desafio para a desconstrução de preconceitos e estigmas. Portanto, é de extrema importância discutir as representações sociais e concepções equivocadas acerca da sexualidade de pessoas com deficiência, visto que por meio de condutas preconceituosas e generalistas se incentivam as relações de dominação e poder na sociedade. Expor e esclarecer mitos acerca da sexualidade torna-se uma estratégia para superar a discriminação social e sexual, levando a mudanças políticas e sociais e, conseqüentemente, a melhoria na qualidade de vida desses jovens.

REFERÊNCIAS

- Bastos, O. M., Deslandes, S. F., Sexualidade e deficiência intelectual: narrativas de pais de adolescentes. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 22(3), p. 1031-1046. 2012. <<https://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312012000300010>>
- Branco, A.P.S.C., Ciantelli, A.P.C., Interações familiares e deficiência intelectual: uma revisão de literatura. *Pensando Famílias*, 21 (2), p.149-166, 2017. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2017000200012&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 02 maio 2021
- Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas da Secretaria de Atenção em Saúde. Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde. MS: Brasília. 2010.
- Castelão, T. B., Schiavo, M. R., Jurberg, P., Sexualidade da pessoa com Síndrome de Down. *Revista de Saúde Pública*, 37(1), p. 32-39. 2003. <<https://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102003000100007>>
- Chappell, P., How Zulu-speaking youth with physical and visual disabilities understand love and relationships in constructing their sexual identities. *Culture, Health & Sexuality*. 16(9), p. 1156-1168. 2014. <<https://doi.org/10.1080/13691058.2014.933878>>
- Desser, N. A. Adolescência, sexualidade e culpa: um estudo sobre a gravidez precoce nas adolescentes brasileiras. Rosa dos Tempos: Rio de Janeiro. 1993
- Figueiroa, M. N., Menezes, M. L. N., Monteiro, E. M. L. M., Andrade, A. R. L., FRAGA, D. P. F., Oliveira, M. V., A formação relacionada com a sexualidade humana na percepção de estudantes de enfermagem. *Revista de Enfermagem Referênciada, serIV*(15), p. 21-30. 2017. <<https://dx.doi.org/10.12707/RIV17044>>
- Fondo De Las Naciones Unidas Para La Infancia (Unicef). Definición y clasificación de la discapacidad. Cuadernillo 2. [Online]. Disponível em <<https://www.unicef.org/lac/media/7391/file>> Acesso em 02/05/2021
- Galati, M. C. R., Alves JR., E. O., Delmaschio, A. C. C., Horta, A. L. M. Sexualidade e qualidade de vida em homens com dificuldades sexuais. *Psico-USF*, 19(2), p. 242-252. 2014. <<https://dx.doi.org/10.1590/1413-82712014019002014>>
- Gherpelli, M. H. B. V. Diferente, mas não desigual: A sexualidade do deficiente mental. São Paulo: SP. 1995
- Giami A., D'allonnes C.R., O Anjo e a fera: as representações da sexualidade dos deficientes mentais pelos pais e educadores. In:

- Neto MID, editor. A negação da diversidade. Achiamé/ Socius; Rio de Janeiro. 1984
- Holanda, M. A.; Cavalcanti, A.C.S., Baltar, M.M.S., Xavier, H.S., Gomes, A.C.P., Almeida, H.C.R., Silva, L.M.P., Heimer, M.V., Vieira, S.C.M. Significações da Sexualidade para Adolescentes com Síndrome de Down. *IJDR*, v. 10, n.5, p. 35914-35918, 2020. <https://doi.org/10.37118/ijdr.18777.05.2020>
- intellectual disabilities. (3a ed.). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co, 2007
- Jodelet, D., Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet, D. (Org.). *As representações sociais*. Rio de Janeiro: EdUERJ. 2001.
- Khoshnood, M., Mahabir, R., Shillingford, N.M., Santoro, J.D., Post-infectious inflammatory syndrome associated with SARS-CoV-2 in a paediatric patient with Down Syndrome. *Case Rep.*, 14; e240490. <https://doi.org/10.1136/bcr-2020-240490>
- Leite, S. G.; Toscano Filho, A. A., A pessoa com Síndrome de Down e o direito à sexualidade. *Revista DIREITO UFMS*, v.3, n.2, p.281-319, 2017. <http://dx.doi.org/10.21671/rdufms.v3i2.5146>
- Leme, C.V.D., CRUZ, E.M.T.N., Sexualidade e Síndrome de Down: uma visão dos pais. *Arq. Ciênc. Saúde*, 15 (1), p.29-37, 2008.
- Lepri, C., Viajantes inesperados: notas sobre a inclusão das pessoas com deficiência. Saberes Editora: Campinas, SP. 2012
- Luiiz, E. C, KUBO, O. M. Percepções de jovens com Síndrome de Down sobre relacionar-se amorosamente. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(2), p. 219-238. 2007 <<https://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382007000200006>>
- Maia, A. C. B., Ribeiro, P. R. M. Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 16(2), p.159-176. 2010 <<https://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382010000200002>>
- Morales, A. S; Batista, C.G. Compreensão da sexualidade por jovens com diagnóstico de limitação intelectual. *Psic. : Teor. e Pesq* v. 26, n. 2, p. 235-244. 2010.
- Nguyen, T.T.A., Liamputtong, P. Monfries, M., Reproductive and Sexual Health of People with Physical Disabilities: A Metasynthesis. *Sex Disabil*, v. 34, p.3-26. 2016. <<https://doi.org/10.1007/s11195-015-9425-5>>
- Pinel, A.C., Educação sexual de deficientes. In: Ribeiro M, organizador. *Educação sexual: novas ideias, novas conquistas*. Rosa dos Tempos: Rio de Janeiro. 1993.
- Saxe, A., Flanagan, T. Unprepared: An Appeal for Sex Education Training for Support Workers of Adults with Developmental Disabilities. *Sex Disabil*.34, p.443-454, 2016.
- Schettini, D.L.C., Riper, M.L.V., Duarte, E.D., Apreciação familiar acerca do diagnóstico de síndrome de Down. *Texto Contexto Enferm*. v.29, p.1-14, 2020. <<https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0188>>
- Schwier, K. M.; Hingsburger, D. Sexuality - your sons and daughters with
- Shapperdson, B., The control of sexuality in young people with Down's syndrome. *Child Care Health Dev* ;21(5):p. 333-49. 1995 <<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.1995.tb00762.x>>
- Silva, N. L. P.; Oliveira, L. D.; Rooke, R. I., Famílias com adolescente com síndrome de Down: apoio social e recursos familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, v.33 (2), p.269-283, 2015. <<https://doi.org/10.12804/apl33.02.2015.07>>
- Soares, K. G., Meneghel, S.N., O silêncio da sexualidade em idosos dependentes. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), p.129-136,2021. <<https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30772020>>
- Verissimo, R., Costa, M. V., Síndrome de Down, sexualidade e conflitos éticos: um relato de caso. *Rev. Port. Med. Geral Fam*, v.33, p.277-283, 2017. <<http://dx.doi.org/10.32385/rpmsgf.v33i4.12227>>
- Zaenz, N.M.L., Mora, M.L.P.J., Limitaciones sociales en los derechos a la sexualidade de las personas con síndrome de Down. *Sexualidad, Salud y Sociedad - Revista Latinoamericana*. n.33, p.101-117, 2019. <<http://dx.doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2019.33.06.a>>
