

Sexualidade e síndrome de Down: uma visão dos pais

Sexuality and Down syndrome: a point of view of parents

Cássia V.D. Leme¹; Emirene M.T.N Cruz²

¹Acadêmica de Graduação do Curso de Medicina; ²Profa. Dra. Chefe do Departamento de Psiquiatria e Psicologia Médica.

Resumo O aumento da taxa de mães acima de 35 anos no Brasil nos últimos anos indica possível elevação no nascimento de crianças com Síndrome de Down (SD), justificando a importância do estudo da SD e condições adjacentes. O objetivo deste trabalho foi identificar os adolescentes com SD entre 10 e 19 anos que frequentavam instituições de ensino destinadas aos deficientes intelectuais em São José do Rio Preto (SP), envolvendo dados demográficos e da sexualidade, segundo a concepção de seus pais. Participaram 22 responsáveis (52% dos 42 elegíveis), com maior colaboração dos responsáveis por meninos (59%) e maior representação de mães (77%). A idade média dos adolescentes foi de 15,9 anos; procediam desta cidade e região 86%. Quanto aos responsáveis, 81% tinham mais de 35 anos; 32% possuíam ensino fundamental; 41%, ensino médio e 27%, ensino superior; 78% arrecadavam até três salários mínimos (SM) mensais. Todos consideravam importante fornecer educação sexual, mas nem todos concordavam com o auxílio das escolas. Dois terços precisavam de ajuda para esta tarefa. A maioria considerava a sexualidade existente em pessoas com SD; mas 50% ignoravam ter visto expressões sexuais. Grande parte considerava a sexualidade dos filhos com SD semelhante a outros adolescentes com e sem deficiência. Um quarto dos pais permitiria o namoro livre, caindo pela metade no casamento com liberdade e se torna zero para procriação livre. Metade permitiria namoro e casamento com supervisão e 1/3, a procriação vigiada. Sem opinião ou que proibem representaram um quarto para namoro, um terço para casamento e mais de dois terços para procriação. Quanto maior a renda e a escolaridade, maior a permissão para namoro e casamento. Maior estímulo na discussão do tema entre pais e instituições contribuirá para melhor orientação destes adolescentes permitindo uma vivência mais digna da sexualidade.

Palavras-chave Síndrome de Down; Sexualidade; Pais.

Abstract Increase rate of mothers over 35 years old these last years in Brazil indicates possible growing in the birth of children with Down Syndrome (DS). This fact justifies the importance of DS study and underlying conditions. The aim of this study was to identify DS adolescents from 10 to 19 years old who have been attending special schools in São José do Rio Preto (SP), according to demographic factors and parents' perception of many aspects of their sexuality. Twenty-two responsible for the children participated in the study (52% from the 42 eligible). The responsible for boys had higher collaboration (59%); the majority was mothers (77%). The mean age of the adolescents was 15.9 years old; 86% of them were from São José do Rio Preto and region. According to the responsible, 81% were aged over 35 years, 61% were Catholics; 32% had elementary school; 41%, high school and 27% college education; 78% earn up to three "minimum wages" monthly. Although all of them considered important to provide sexual education, they disagree with assistance on this particular issue in the school. Two thirds needed some help in this task. The majority considered that sexuality does exist in DS adolescents, but 50% ignored to have already seen some expression of it. Most of them considered their children's sexuality similar to other adolescents with or without this disability. A quarter of parents would allow the free dating, dropping to 1/8 considering marriage and zero considering pregnancy/ childbirth. Half of them would allow dating and marriage under supervision, and 1/3 would allow a supervised childbirth. The ones who prohibited or had no opinion represented a quarter for dating, a third for marriage and more than two-thirds for childbirth. As higher the wages and scholarship, higher was the permission for dating and marriage. A greater motivation for discussion involving school and parents about these issues will improve orientations for these adolescents allowing them an adequate sexual life.

Keywords Down Syndrome; Sexuality; Parents.

Apesar de representar cerca de 1,5% do genoma humano, o cromossomo 21 é de extrema importância no que se refere à doença com maior número de casos referentes a comprometimento intelectual.^{1,2,3} Assim, a Síndrome de Down (SD), cromossomopatia caracterizada como síndrome em 1866 pelo médico John Langdon Down, consiste em uma trissomia do cromossomo 21, ou seja, há um excesso de genes localizados no cromossomo 21, geralmente localizados no braço longo do mesmo.^{1,2} Aproximadamente 95% dos indivíduos afetados, possuem a trissomia “livre”, cerca de 3 a 4% dos portadores de Síndrome de Down apresentam uma translocação do tipo robertsoniana;¹⁻⁵ o restante dos casos de ocorrência de SD, 1 a 2%, constitui o denominado mosaicismos.^{1,2,5}

Sabe-se que a idade materna avançada é o único fator ambiental relacionado ao aumento do risco da ocorrência de uma gravidez com desenvolvimento do feto com SD, sendo a possibilidade de ocorrência da SD aos 20 anos de 0,07%, passando para 1% aos 40 anos e chega a quase 3% após os 45 anos.^{1,4,6}

Segundo estatísticas do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), pela primeira vez houve um aumento no percentual de mães com idades entre 40 e 49 anos entre os anos de 1991 e 2000,⁷ vislumbramos, pois, uma probabilidade de haver um aumento na ocorrência de nascimentos de crianças com deficiências, entre elas, a Síndrome de Down. No Brasil, acredita-se que aproximadamente oito mil bebês nasçam com a trissomia do 21 anualmente.¹

Observações recentes evidenciam que crianças com Síndrome de Down têm boa expectativa no tempo de vida, associado, entre outras causas ao aumento da qualidade da mesma.^{1,8,9} A discussão da sexualidade dos deficientes não se deve apenas à busca desses fatores, mas também ao direito de exercer sua cidadania de maneira integral.^{1,3}

Adolescência, do latim *adolescere* (crescer): período do desenvolvimento humano compreendido entre a infância e a idade adulta.² É marcada por rápido crescimento esquelético, com início do desenvolvimento sexual, cognitivo e da formação da personalidade.^{10,11,12}

Segundo o Artigo 2º do Estatuto da Criança e do Adolescente – Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, “Considera-se criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade”.⁶ Para a OMS (Organização Mundial da Saúde), 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. Essas alterações são influenciadas por fatores hereditários, ambientais, nutricionais e psicológicos (OMS, 1965).¹²

Dentro deste processo de transformação e desenvolvimento, o adolescente deverá definir sua identidade por meio de escolhas que englobam identidades profissional, ideológica e a sexual.²

Objetivo

Propusemo-nos realizar uma pesquisa a fim de identificar o adolescente com SD com faixa etária entre 10 e 19 anos, que frequenta instituições destinadas especificamente ao ensino

de pessoas com deficiência intelectual na cidade de São José do Rio Preto (SP), quanto a gênero, religião, procedência, e renda familiar; detectar o conhecimento e a percepção que os pais ou responsáveis desses adolescentes possuem sobre a sexualidade desses adolescentes; tentar relacionar suas percepções com o nível escolar dos mesmos e colher subsídios para desenvolver proposta de ação junto aos pais e a comunidade.

Sujeitos e Método

Obedecendo às Diretrizes e normas éticas da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde o presente estudo foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa da FAMERP. Assim, utilizamos o termo de consentimento livre esclarecido assinado por cada participante antes da coleta dos dados.

Propusemo-nos realizar uma pesquisa exploratória com abordagem qualitativa descritiva e quantitativa. Visando englobar o maior número possível de adolescentes com SD na faixa etária entre 10 a 19 anos, coletamos informações em duas instituições de ensino destinadas especificamente ao público com deficiência intelectual na cidade de São José do Rio Preto (SP). Os que se enquadram nesses critérios de inclusão são 42 indivíduos, sendo 20 jovens do sexo masculino (47,6%) e 22, do sexo feminino (52,4%).

Os responsáveis por esses adolescentes receberam cartas convocando à participação na pesquisa. As entrevistas foram marcadas com antecedência, de acordo com a disponibilidade de horário dos pais, realizadas em uma sala na instituição financiadora desse estudo, com duração em torno de 50 minutos entre os meses de março e junho de 2007. A coleta das informações deu-se por entrevista em forma de questionário com perguntas semidirigidas abertas e de múltipla escolha, de fácil entendimento, aplicado de forma verbal, sigilosa e individual.

As questões envolvem dados demográficos da família e da sexualidade do adolescente, totalizando 25 perguntas cujos resultados são apresentados por meio de medidas de frequência e tendência central, de modo discursivo, por gráficos ou tabelas.

Resultados e Discussão

Dos 42 indivíduos, a idade média é de 15,3 anos e a mediana é igual a 16 anos. Os que efetivamente concordaram em participar foram 22 responsáveis (52%), correspondendo a 13 pais de meninos (59%) e 9 (41%), de meninas, com idade média de 15,9 e mediana de 17; procedem de São José do Rio Preto – SP e região 86% desses adolescentes e 14% procedem de outros estados. Essa baixa adesão dos pais era esperada visto que as diretoras de ambas escolas comunicaram verbalmente que há uma falta de interesse e interação evidente das famílias para com os eventos nas escolas.

Verificamos que 86% dos adolescentes cujos pais colaboraram com a pesquisa possuem irmãos. Estudos publicados^{13, 14, 15} mostram a extrema relevância da observação das interações familiares em que há um membro com deficiência intelectual (DI), demonstrando que há significativas alterações nas mesmas, caracterizando-se por uma maior proximidade entre os irmãos,

além de revelar que os irmãos de crianças deficientes, em geral, tornam-se mais maduros e assumem mais responsabilidades do que outras sem irmãos deficientes.

Quanto à família, quando há a confirmação do nascimento de uma criança com deficiência intelectual, há um processo de elaboração de luto pela perda da criança idealizada, trazendo novos conflitos e, por conseguinte, alterando as interações familiares, tanto para os pais quanto para outros membros da família.^{16,17}

Quanto aos responsáveis, 81% têm 35 anos ou mais. Esses resultados também foram encontrados em outro trabalho do mesmo gênero.³ A maioria dos entrevistados é casada correspondendo a 72%. Nosso estudo contou com a participação majoritária das mães (77%), e apenas 18% pelos pais e o restante por outros familiares.

O predomínio da colaboração pelas mães demonstra a importância dessa personagem na dinâmica familiar.^{3,18,19} Devido ao papel de cuidadora, verificou-se que seu processo de adaptação é mais dinâmico, sendo fundamental sua convivência com o filho para que haja qualidade de vida dos mesmos e de seus irmãos, além de facilitar o processo de aprendizagem e adaptação destes últimos à chegada do irmão com necessidades especiais.^{17,18,19}

A menor participação dos pais deveu-se, em nossa opinião, a inúmeros fatores, entre eles a pouca disponibilidade de horários dos pais para participarem da entrevistas, apesar de terem sido realizadas em horários escolhidos pelos mesmos. O resultado novamente mostrou-se semelhante a outro supracitado³.

Além disso, estudo realizado²⁰ evidenciou que os pais tendem a se envolver menos com seus filhos, afastam-se do processo de educação, evitando atividades interativas, ficando a cargo das mães a criação e a responsabilidade dos devidos estímulos e interações. Assim, a não presença do pai e seu desempenho de papel como figura masculina, impositora de regras, poderá prejudicar o enfrentamento de leis e regras pela criança, dificultando a estruturação de sua personalidade.²¹

Quanto à escolaridade, 32% dos responsáveis possuem ensino fundamental completo ou incompleto; 41% cursaram o ensino médio completo ou incompleto e 27% frequentaram o ensino superior completo ou incompleto ou pós-graduação. Quanto à renda familiar mensal, 18% arrecada até 1 salário mínimo (SM), 55%, entre 1 e 3 SM, 9% entre 3 e 6 SM e 18% entre 6 e 9 SM. Os responsáveis foram classificados nas seguintes categorias trabalhistas: funcionário de empresa privada (23%), funcionário de empresa pública (14%), profissional liberal (14%), empregador (9%) e sem vínculo empregatício (40%).

Um trabalho realizado por meio de entrevistas com mães de deficientes intelectuais constatou ser a religião uma base importante no suporte emocional no enfrentamento do novo desafio com seu filho¹⁸, assim, visto ser a religião um fator presente na maioria das famílias brasileiras, consideramos importante mapear a tendência religiosa, mesmo porque muitos dos princípios religiosos são passados como valores familiares que podem influenciar na vivência da sexualidade.

Nossa amostra revelou 61% católicos; 31% evangélicos e 8% espíritas, concordando com última estatística realizada pelo IBGE

no ano de 2000, no qual a distribuição religiosa pela população consiste em 73,7% de católicos, 15,4% de evangélicos e 3,5% de espíritas.⁷

O período mais preocupante no desenvolvimento da criança para os pais é a puberdade²¹, pois nele há o despertar da energia libidinosa de forma mais abrupta. Procurando verificar a percepção dos responsáveis quanto ao significado desse período, pedimos a eles que definissem “adolescência”, e obtivemos as seguintes respostas: 39% consideram ser um período de transição entre criança e adulto; 35%, uma fase de transição, transformação e consolidação das mudanças biológicas e psicológicas que ocorrem nesta fase; 17%, um período de rebeldia, em que o adolescente sente-se onipotente, sendo necessário maior cuidado pelos pais; 9% não souberam definir o termo quando questionados.

Quanto à resposta dada em que é sugerida uma demonstração de onipotência, isso é esperado, já que é nesta fase que o adolescente busca o desligamento dos pais, e novas referências fora de seus antigos modelos - os pais - havendo uma tendência a se mostrar auto-suficiente na busca de se firmar como indivíduo diferente dos demais. Concomitantemente, os pais passarão pelas mesmas crises, pois reviverão seus próprios conflitos resolvidos ou não durante sua adolescência. Por isso, a adolescência passa a ser marcada por constantes atritos entre pais e filhos.⁶

Em pergunta aberta, foi pedido aos responsáveis que definissem “sexualidade”. Nenhum responsável respondeu de forma completa, mas se as considerarmos em conjunto verificamos que se aproximam da definição de sexualidade que é um complexo formado por componentes biológicos, psicoafetivos e sociais.^{6,22-27}

Assim, 23% consideram algo ligado ao sexo, instinto sexual, necessidade biológica; 18%, um processo de tocar e descobrir a si e o prazer, 18% pensam ser algo relacionado ao amor e ao corpo em conjunto; 9% dizem ser o cuidado pessoal; 9% referem ser o interesse pelo sexo oposto, e 23% não responderam. Essa parcela que se isentou de responder sugere uma resistência à discussão do assunto por receios culturais, pela falta de informação ou por não se sentir à vontade para falar abertamente sobre o tema. Esse dado reforça o caráter oportuno dessa pesquisa, além da necessidade e urgência em se discutir o tema. Perguntou-se também se, em sua opinião, existe sexualidade nos adolescentes com SD: a resposta foi positiva para 95% dos entrevistados, afirmando que a sexualidade é algo inerente ao ser humano, estando presente em todos. Esse resultado vai de encontro com o encontrado na literatura em geral, que mostra os pais considerando seus filhos como seres assexuados, ingênuos, e em consequência negando seu ingresso no mundo adulto.^{4,24,27,28} Com desenvolvimento e amadurecimento durante a adolescência se inicia o desejo de exercer a sexualidade, direito que é muitas vezes suprimido pela superproteção dos pais, inviabilizando a entrada para a vida adulta de forma adequada.^{6,28,30}

Os 5% que afirmaram inexistência justificam-se alegando uma mentalidade infantil em seu filho. Uma porcentagem tão pequena indica que tais responsáveis distorcem a realidade ao separar a

sexualidade do intelecto, julgando ser necessário ter um intelecto na média dos outros indivíduos da população para poder ter sexualidade. Os que assim negam a realidade do crescimento de seu filho, quando se deparam com as manifestações sexuais mais evidentes ficam surpresos e logo formam a falsa concepção de que seu filho é imprevisível ou incontrolável.^{24, 29}

A literatura pesquisada demonstrou que a sexualidade do deficiente intelectual é encarada de duas maneiras: assexuada e hiperssexuada (anjo e fera) para pais e profissionais de ensino, respectivamente.³¹ Para os pais a concepção angelical advém da impressão de ingenuidade e assexualidade de seus filhos, para eles “a cabeça do filho é de criança e o corpo é de homem”, demonstrando uma possível falta de conhecimento.^{4, 11, 26, 28} Possuem, em decorrência dessa visão, o medo de que seus filhos “ingênuos” recebam uma educação sexual distorcida.^{4, 23, 27}

Apesar da diferença do número de indivíduos contemplados nos trabalhos, utilizamos como elemento comparativo de nossos resultados, alguns outros estudos, cuja amostra utilizada consiste de 348 indivíduos³, correspondendo a 4% de todos os pais de pessoas com Síndrome de Down que receberam algum tipo de atendimento no Brasil em 2003, segundo Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down.

Neste referido trabalho³ pediu-se aos pais para compararem a sexualidade de seus filhos com outras pessoas, e 58,13% consideraram ser a sexualidade semelhante a outras pessoas sem deficiência. Em nosso estudo pedimos que comparassem a expressão da sexualidade de seus filhos a de outros adolescentes com deficiência intelectual (gráfico 1) e sem deficiência (gráfico 2), referindo considerarem maior, menor ou semelhante. Relacionamos essas respostas à escolaridade dos responsáveis.

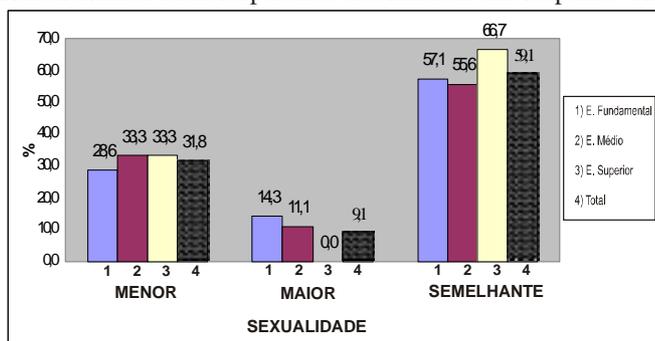


Gráfico 1: Sexualidade Comparada: filho com SD X outros adolescentes com SD dos mesmos sexo e faixa etária, em porcentagem.

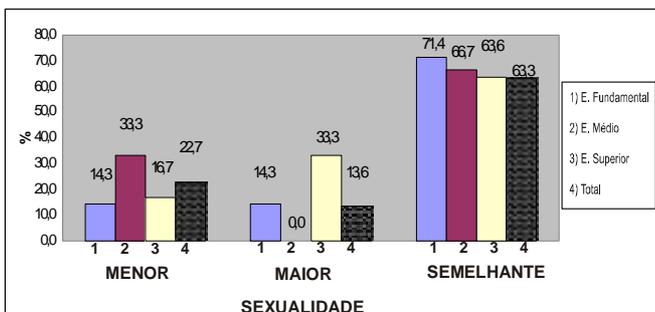


Gráfico 2: Sexualidade Comparada: filho com SD X Não Deficiente Intelectual dos mesmos sexo e faixa etária, em porcentagem.

Podemos ver que a maioria dos responsáveis, não obstante a diferença de escolaridade, considera a sexualidade semelhante a outros adolescentes com e sem deficiência, 59,1% e 63,3% respectivamente. Outros 31,8% consideram que a sexualidade é menor em relação a outro com deficiência e 22,7% afirmam ser menor em relação aos sem SD. Dos que consideram ser a sexualidade menos expressiva, verificamos que, em ambos os casos, os pais com ensino médio possuem maior representatividade.

Nossos resultados mostraram-se diferentes de outros estudos^{4, 11, 26, 28} talvez influenciados pela maior participação de responsáveis por meninos e pelo fato de que os responsáveis foram convidados a participar por meio de notificação na agenda escolar no qual era informado o assunto a ser abordado. Esses fatos podem ter “selecionado” aqueles responsáveis que já tinham uma opinião formada sobre o assunto, ou os que não rejeitam a possibilidade de discussão do mesmo.

Por educação sexual entendem-se todas as atitudes e informações obtidas na área da sexualidade durante a vida do indivíduo, obtidas pelo ambiente familiar ou outros sociais e meios de comunicação.^{26, 27, 32} É um processo mais amplo que a orientação sexual, a qual consiste na organização e expressão das informações recebidas, exteriorizando-se pela maneira como a pessoa revela sua condição de ser homem ou mulher pelos gestos, vestes, maneira de andar, falar, entre outros.^{25, 26, 27}

Assim, 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.^{25, 26, 27} Na verdade, a sexualidade de um indivíduo começa antes mesmo dele nascer nas expectativas pelo filho, o nome a ser escolhido, seu futuro.^{6, 28, 33} Ao nascer, o indivíduo confirma ou não essas expectativas.^{6, 7}

Em nosso trabalho investigamos a opinião dos pais quanto à vivência da sexualidade de seus filhos. Verificamos que 72,7% dos pais concorda que a sexualidade existe, porém deve ser vivida com limites. Essa resposta fica esclarecida quando resgatamos a resposta anterior quanto ao conceito de sexualidade, na qual a sexualidade é relacionada, entre outras, à questão genital e sexual, considerando que então deva haver limites; 13,6% não opinaram.

Em nossa amostra, apenas um responsável opinou pela liberdade da sexualidade sem objeções e outro afirmou que a mesma não existe nos indivíduos com SD. Um terceiro responsável sugeriu repressão. A proibição é uma limitação na personalidade do jovem, pois ela é algo inerente a todo ser humano desde o nascimento, que com suas experiências e expectativas leva à sua identidade e afirmação obtidas por meio da confirmação de sua condição sexual.^{11, 24} Assim, é importante que todo o ser humano se sinta homem ou mulher para que sua personalidade seja estruturada de forma sadia.²¹

Comparativamente a outro resultado encontrado na literatura³ revelou que 10,84% dos pais consideram a sexualidade inexistente; 3,68%, reprimida; e, 58,13%, semelhante a outras pessoas, porém nessa resposta foi considerada apenas a existência e não a vivência da mesma. Em outro estudo²⁹ 1,17% dos pais consideraram que a conduta sexual de seus filhos

deve ser proibida e 44%, controlada.

Diante disso, foram selecionadas algumas atitudes e perguntado se as mesmas teriam caráter sexual ou não, assim, beijo na boca, abraço, mãos dadas, sonhos eróticos, masturbação, ereção, ejaculação, fantasias sexuais com artistas, leitura de revistas pornográficas, assistir filmes pornográficos e conversas sobre temas sexuais foram apresentados aos pais. Destes, apenas abraço e mãos dadas foram os menos votados, recebendo 22% dos votos, todos os outros receberam mais de 50%.

Perguntaram-se quais das atitudes consideradas de caráter sexual foram efetivamente presenciadas pelos pais (gráfico 3). Dentre outras respostas, 36% ignoram ter presenciado algum ato. Se considerarmos conjuntamente esses que não presenciaram alguma atitude com aqueles que só referem “fala em namoro”, chegamos à conclusão que 50% dos responsáveis ignoram outras atitudes de seus filhos mais expressivas. Esse dado revela que há uma possível negação da sexualidade, podendo contribuir para a representação de ingenuidade que possuem dos mesmos.^{21, 30}

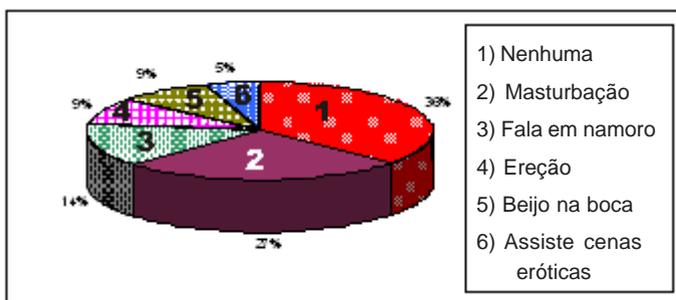


Gráfico 3: Atitudes consideradas de caráter sexual já presenciadas pelos pais.

O ato da masturbação foi referido por 27% dos pais. A palavra masturbação (*manu + strupare* = “sujar com as mãos”) carrega uma conotação negativa, pois é cercada por idéias,²³ tais como pecado, debilidade da mente, pêlos nas mãos e acne no rosto, entre outros. Durante a puberdade, o aumento dos hormônios sexuais é acompanhado pelos impulsos e estímulos sexuais. Nessas circunstâncias, a masturbação é uma consequência natural do desejo.^{2, 11, 23}

Na adolescência a masturbação é realizada para obter prazer e alívio das tensões, aumentar o conhecimento sobre si e suas sensações.^{2, 29} É comum que adolescentes com deficiência intelectual sejam vistos com certa apreensão e, às vezes, até como uma ameaça³¹ pois, por não receberem essas sensações e prazeres de outras atividades, recorrem à masturbação para aliviar a tensão.^{6, 28, 31}

Quando um jovem com deficiência demonstra sua sexualidade de maneira inapropriada, em público ou de maneira compulsiva, há evidências de que o jovem possui poucas oportunidades de socialização e de obtenção de prazer.^{6, 11, 24} Estudos demonstram que, se bem orientados, os deficientes intelectuais podem aprender a exercer sua sexualidade respeitando as convenções sociais.^{6, 28, 31}

A família é um sistema com seus próprios valores, é 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. Dentre suas funções citam-se: manutenção material, suprimindo necessidades; satisfação afetiva; satisfação sexual, incluindo a continuação da espécie; socialização dos indivíduos, principalmente dos filhos.^{6, 17, 26, 27, 30}

Silva²⁰ afirma que a maioria das mães de deficientes (66,67%) em seu estudo almeja que seus filhos namorem e casem, levando em conta o desenvolvimento de cada criança. Visando verificar se o mesmo ocorre em nossa população local, realizamos três perguntas quanto à permissividade para namoro, casamento e procriação.

Se contabilizarmos os pais em conjunto (gráfico 4), verificamos que 27,27% apóiam o namoro com liberdade; 50%, com limites e 18,18% não permitem, resultado que se mostrou semelhante ao encontrado por outro autor²⁹. Para o casamento, 13,5% permitem com liberdade; 54,5% autorizam com supervisão e 18,1% não permitem (gráfico 5).

Quando se considera a escolaridade dos pais, vê-se que há grande tolerância dos que possuem ensino superior para o namoro, com liberdade para 33,3% e supervisão para 66,7%; para o casamento, 16,7% permitiria com liberdade e 83,3% com supervisão. Os de ensino médio são os que têm maior tendência ao conservadorismo, já que são os menos permissivos para namoro e casamento, com maior índice de negação, 33,3% para os dois casos. (gráficos 4 e 5). Esses dados sugerem que escolaridade mais alta seja acompanhada de melhor poder aquisitivo.

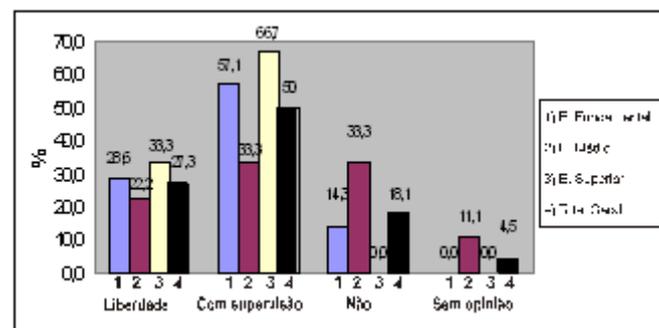


Gráfico 4: Permissão para Namoro X Escolaridade dos Responsáveis, em porcentagem.

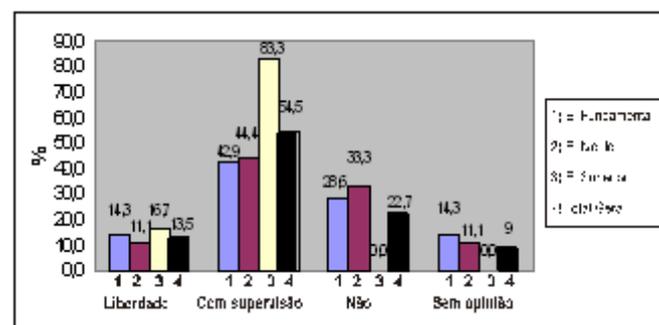


Gráfico 5: Permissão para Casamento X Escolaridade dos Responsáveis, em porcentagem.

Ao compararmos nosso estudo os encontrados na literatura (tabela 1), a despeito da diferença numérica das amostras em cada um, verificamos que a proporção daqueles sem opinião e dos que consideram inviável encontra respaldo em um autor³, mas difere do encontrado por outro²⁹. Os mesmos resultados favoráveis quanto ao namoro e casamento foram citados por outros autores.²⁰

Tabela 1: Opinião sobre casamento - comparação de nossos resultados com os estudos de Assumpção Junior²⁹ e Castelló³

Casamento	Assumpção Junior (1987) ²⁹	Castelló (2003) ³	Leme (2007)
Viável	34%	22,1%	13%
Limites	0%	31,2%	54,54%
Inviável	60%	27,5%	22,72%
Sem opinião	6%	9%	9%

Um fator que pode interferir é a diferença cultural de cada região pesquisada e a qualidade de informação obtida pelos pais ao longo dos anos, já que os estudos comparativos diferem no tempo, sendo um mais distante²⁹ datado de 1981, e outro mais recente³ de 2003, enquanto este foi realizado no ano corrente de 2007. Além disso, podem contribuir para esses resultados uma maior abertura sexual com maior liberdade para discussão e vivência com mudança de costumes e valores morais pela sociedade.

O casamento entre pessoas com deficiência mental, poderia ser uma experiência satisfatória em alguns casos, desde que sob a supervisão dos pais ou familiares. Alguns estudos demonstraram que 59% dos casais com deficiência mental são felizes; outro estudo indicou que 64% dos casamentos eram estáveis.⁶

Outros trazem resultados menos animadores, nos quais das oito uniões de casais com deficiência mental leve e moderada acompanhadas, todas se desfizeram num período de até cinco anos. As causas principais da dissociação foram a não satisfação das necessidades afetivas, a impossibilidade de se estruturarem de forma independente, inclusive economicamente.

6, 8, 29, 34

Diante disso, colocou-se como discutível a proposta de casamento para deficientes mentais. Mesmo com ajuda social, alega ser insustentável um sistema como a família, pois além do fator econômico estão ainda envolvidos o afetivo e cultural, que com diminuta autonomia e algumas limitações, sofre constantes influências de seus parentes, desestruturando a identidade daquele lar.³⁴

Quando indagamos sobre a viabilidade de procriação de seus filhos com SD (gráfico 6), verificamos que todos os pais desaprovam a procriação livre, 31,7% permitiria a procriação supervisionada e 54,5% não a permitiria. Os pais com ensino médio confirmaram a tendência conservadora, sendo que 77% deles foram enfáticos na negação, enquanto os pais com ensino

fundamental têm opinião divergente entre si. Quanto aos pais com ensino superior 50% apoiariam a procriação com sua supervisão.

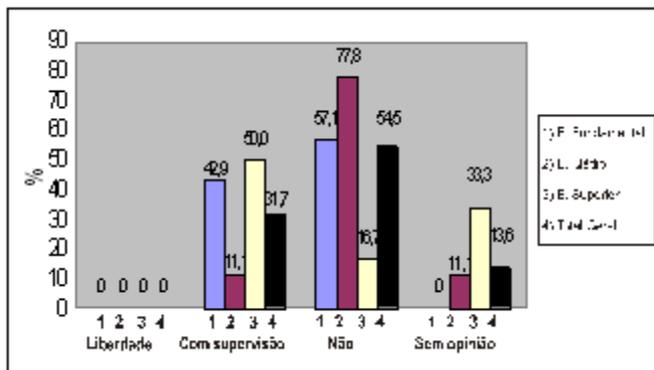


Gráfico 6: Permissão para Procriação X Escolaridade dos Responsáveis, em porcentagem.

Ao compararmos com outros trabalhos (tabela 2) vemos que nossa amostra mostrou-se, em sua totalidade, tão tolerante quanto os pais questionados por outros autores^{3, 29}. Quanto aos que responderam “não”, consideram seus filhos incapazes de se responsabilizar por sua prole, embasam sua negativa no temor de que o cuidado da nova criança lhes recaia, demandando maior energia, tempo e finanças para a sobrevivência de mais um membro na família.

Tabela 2: Opinião sobre procriação - comparação de nossos resultados com os estudos de Assumpção Junior²⁹ e Castelló³

Procriação	Assumpção Junior (1987) ²⁹	Castelló (2003) ³	Leme (2007)
Viável	28%	32,5%	31,81%
Não	64%	46%	54,54%
Sem opinião	8%	9%	0%
Outro	0%	0%	13,63%

Como a maior tolerância vista entre os de maior escolaridade pode ser também explicada por maior poder aquisitivo, relacionamos namoro, casamento e procriação com a renda familiar: dos que arrecadam entre e três e nove salários mínimos (SM), 83,3% permitem namoro e casamento com limite, enquanto que estes percentuais caem para 50% para o namoro livre e 68,8% para o casamento livre dentre os pais que ganham até três SM (gráficos 7 e 8). Para a procriação, os de menor arrecadação proibem em 62,5% enquanto 50% proibem dos que obtêm recursos maiores. Salienta-se que nenhum responsável permitiria a procriação de forma livre. (gráfico 9).

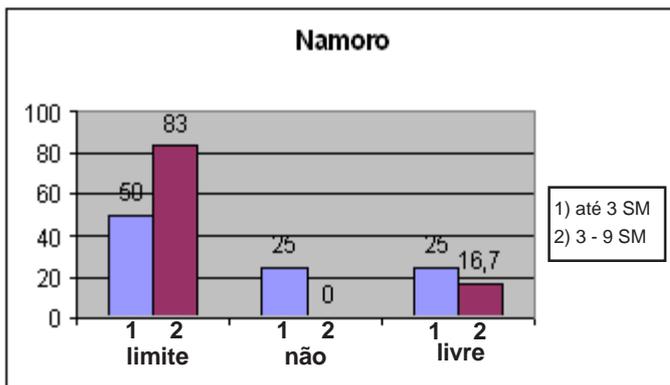


Gráfico 7: Relação entre renda familiar mensal e permissão para namoro.

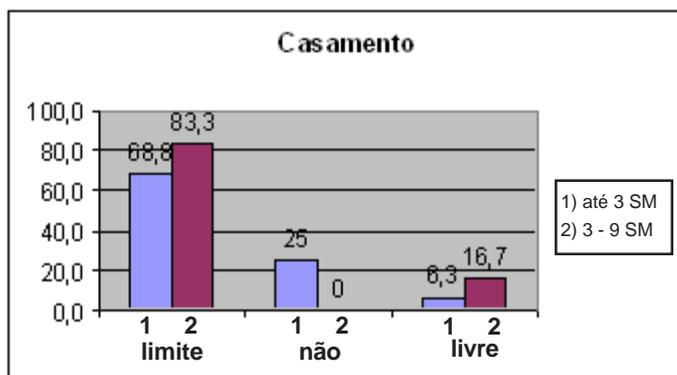


Gráfico 8: Relação entre renda familiar mensal e permissão para casamento.

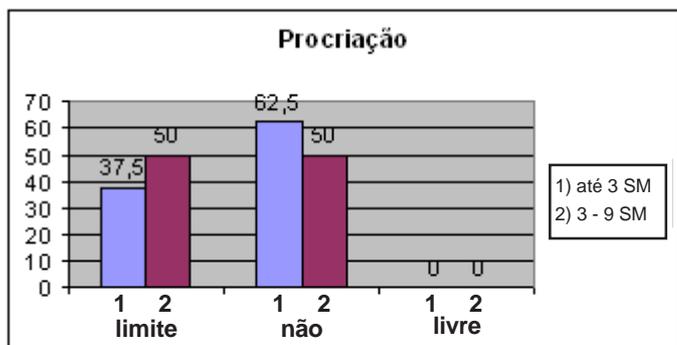


Gráfico 9: Relação entre renda familiar mensal e permissão para procriação.

Assim, os números sugerem que maior renda seja acompanhada com maior tolerância para os três fatores, por um possível desejo de melhor suporte econômico, além de temor dos pais quanto às responsabilidades e maior dispêndio econômico que um neto nascido nestas circunstâncias lhes trariam.

Outro receio reside na possibilidade de que ocorra o nascimento de uma criança com SD, o que de fato pode ocorrer.^{4, 11, 32} Na reprodução entre uma pessoa sem SD e outra com a síndrome, a probabilidade de nascer uma criança com a cromossomopatia é de 50%. Quando ocorre reprodução entre um casal em que ambos possuem SD a possibilidade de nascimento de filhos sem SD é de 25%, 50% para um filho com SD e 25% correspondem a ocorrência de tetrassomia, levando a abortos

espontâneos.⁴

Quanto a ter filhos, segue abaixo uma citação:

“Verificou-se que é difícil a compreensão por parte o deficiente mental quais são a obrigações, deveres e conseqüências de se ter e criar uma criança, pois eles estão preocupados com a satisfação de seu ego e apresentam dificuldades de analisar e prever futuros problemas que podem advir. (...) Além de que, em caso de uma gestação, há uma oneração econômica e de tempo para os familiares mais próximos do deficiente, tendo eles que assumir a responsabilidade pela criança. (...)”³⁴

Outros autores^{19, 32} verificaram, em estudos independentes, que os pais, apesar de sugestionarem um futuro promissor, ainda o fazem com receios devido às patologias que cursam em decorrência da síndrome.

Os temores, mesmo dos que sugerem futuro promissor, têm três vertentes: uma refere-se a quem desempenhará o papel de cuidador na falta dos progenitores,²⁰ a segunda relaciona-se à independência motora, a qual está relacionada com a terceira vertente, constituindo a preocupação acadêmica e o processo de profissionalização, bem como seu exercício.²⁰ Esses temores justifica de maneira satisfatória as respostas temerosas dos pais quanto ao casamento e procriação de seus filhos.

A educação sexual foi considerada, necessária para 81% dos pais, dispensável para 13% e proibida para 3% em determinada pesquisa^{29, 34}; nosso estudo realizou a mesma pergunta, ou seja, se a educação sexual deveria ser passada pela família e pelas instituições de ensino. Em todos os níveis escolares, 100% dos pais aprovaram a educação sexual pela família e 91% aprovam o auxílio das instituições de ensino. Os responsáveis que discordam da ajuda institucional temem interferência na educação e transferência de valores diferentes dos de sua cultura e convicção religiosa.

Verificamos que, apesar de 100% dos pais considerarem importante uma educação sexual transmitida pela família, mas quando indagados como se sentiam ou agiam frente às perguntas de seus filhos sobre sexualidade, 58,7% referem precisar de ajuda, condição também encontrada nos dois estudos comparativos citados anteriormente.^{3, 29} Os pais que responde com tranquilidade são 36,4% e apenas um responsável afirma não ter sido questionado pelo filho.

São os pais, muitas vezes, quem propicia ou não um ambiente favorável às intimidades,^{26, 27, 29, 30, 35} possibilitando uma adequada orientação sexual para esses jovens quanto à prevenção que impede a gravidez e protege contra as DST's, AIDS e relações sexuais indesejadas ou inseguras.^{4, 6, 11, 23, 25}

Em presença de deficiência mental, quanto maior o grau de comprometimento cognitivo, maior será a dificuldade de compreensão sobre as funções e o controle dos impulsos sexuais. Porém, aquilo que for bem aprendido dificilmente será esquecido, principalmente aquelas informações passadas utilizando recursos auditivos e visuais, já que aqueles que têm essa Síndrome possuem uma ótima memória sensorial.³⁶

Dessa forma, instruções como aspectos biológicos, órgãos sexuais e suas funções, bem como as conseqüências de seus atos devem ser passadas aos adolescentes. Assim, os familiares devem estimular a discussão do tema, concedendo proteção

contra a discriminação e, contribuindo para a maturação emocional e uma construção de identidade sexual dos jovens.⁶

23, 25

A ONU (Organização das Nações Unidas) proclamou, em 1975, 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.³⁵

Conclusão

Nosso estudo identificou deficiente com SD cuja idade média é de 15,3 anos, a maioria procede de São José do Rio Preto (SP) e possui irmãos; religião predominante é a católica e a maioria dos pais possui renda mensal de até três salários mínimos.

Evidenciamos dificuldades em conseguir colaboradores para o estudo, resistência que foi confirmada por relatos verbais das diretorias das instituições com, relação a outros eventos.

O predomínio de mães como colaboradoras em relação aos pais, demonstra a importância e os encargos atribuídos a elas na dinâmica familiar.

A quase totalidade dos responsáveis considera a sexualidade existente em pessoas com SD, sendo que a maioria deles acha que a mesma deve ser vivida com limites impostos pelos pais.

O fato de metade dos responsáveis ignorarem ter presenciado alguma expressão sexual sugere uma dificuldade desses pais em aceitar a expressão sexual de seus filhos deficientes. Quanto aos que relataram apenas masturbação, correspondendo a um terço dos pais, indica que os pais têm uma tendência a ligar a expressão de sexualidade principalmente a aspectos genitais.

A maior parte dos responsáveis considera a sexualidade semelhante a outros adolescentes com e sem deficiência, resultado diferente do encontrado em outros estudos, talvez influenciado pelo método de abordagem dos pais, podendo ter “selecionado” aqueles que não rejeitam a possibilidade de discussão do tema.

A maioria dos pais permitiria o namoro com limites por eles impostas, consentiria em casamento sob supervisão, mas é contrária à procriação, mesmo com supervisão.

Quando se considera nível educacional, há maior tolerância ao namoro, casamento e procriação entre os que têm maior escolaridade; o mesmo fenômeno ocorre entre os que possuem maior renda familiar mensal. Isso sugere que além de se ter maior conhecimento sobre sexualidade e adolescência o fato de se contar com maior respaldo financeiro favorece a maior permissividade para a vivência da sexualidade como um todo.

Todos os responsáveis consideram importante fornecer educação sexual a seus filhos, mas nem todos confiam essa responsabilidade às escolas temendo interferência quanto a valores familiares e religiosos. Os de ensino médio são os que se sentem mais preparados e seguros em conversar. Entretanto, dois terços de todos os responsáveis referem precisar de ajuda para esta tarefa.

Todos esses dados reforçam que deve haver um esforço para motivar as famílias a discutir o assunto e interagir com as escolas,

contribuindo para um desenvolvimento mais satisfatório desses adolescentes.

Referências bibliográficas

1. Carakushansky G. Doenças genéticas em pediatria. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001.
2. Lefèvre BH, organizador. Mongolismo: estudo psicológico e terapêutico multiprofissional da Síndrome de Down. São Paulo; 1981. [Monografias médicas: série pediatria, 16].
3. Castelhão TB, Shiavo MR, Jurberg P. Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. Rev Saúde Pública 2003 fev.;37(1):32-9.
4. Moreira LMA, Gusmão FAF. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. Rev Bras Psiquiatr 2002;24(2):94-9.
5. National Center for Biotechnology Information (NCBI). Down syndrome. [citado 2007 Maio 2]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/dispmim.cgi?id=190685>
6. Paula AR, Regen M, Lopes P. Sexualidade e deficiência: rompendo o silêncio. São Paulo: Expressão e Arte; 2005.
7. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). IBGE divulga perfil de mães que tiveram o primeiro filho na adolescência e na meia idade. [citado 2007 abr. 2]. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=357&id_pagina=1
8. Assumpção Jr FB, Sprovieri MHS. Deficiência mental: sexualidade e família. Barueri: Manole; 2005.
9. Félix I. Sexualidade e educação sexual na deficiência mental. Rev FENACERCI 1997 maio;40-3.
10. Kaplan HI, Sadock BJ, Grebb JA. O desenvolvimento humano ao longo do ciclo vital. In: Kaplan HI, Sadock BJ, Grebb JA. Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed; 1997. p. 61-4.
11. Bastos OM, Deslandes SF. Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica. Ciênc Saúde Coletiva 2005;10(2):389-97.
12. Serra GMA. Saúde e nutrição na adolescência: o discurso sobre dietas na Revista Capricho [dissertação]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 2001.
13. Petean EBL, Suguilhura ALM. Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. Rev Bras Educ Espec 2005;11(3):445-60.
14. Pereira-Silva NL, Dessen MA. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. Interação Psicol 2006;10(2):183-94.
15. Pereira-Silva NL, Dessen MA. Patterns of interaction between parents and their children with and without Down syndrome. Psicol Reflex Crit 2006;19(2):283-91.
16. Iervolino SA. Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores de síndrome de Down da cidade de Sobral – Ceará [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública; 2005.
17. Goes FAB. Um encontro inesperado: os pais e seu filho com

deficiência mental. *Psicol Cienc Prof* 2006 set.;26(3):450-61.

18. Nóbrega Fortes A, OLIVEIRA LOPES MV. Nível de adaptação baseado no modelo Roy em mães de crianças portadores de síndrome de Down. *Invest Educ Enferm* 2006;24(2):64-71.

19. Matos HS, Andrade TS, Mello IT, Sales ZN. Concepções de mães em relação a filhos portadores da Síndrome de Down. *Rev Saúde Com* 2006;2(1):59-68.

20. Silva NLP, Dessen MA. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicol Reflex Crít* 2003;16(3):503-14.

21. França- Ribeiro HC. Orientação sexual e deficiência mental: estudos acerca da implementação de uma programação [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Instituto de Psicologia; 1995.

22. Shimono SO, Barboza R. Sexualidade da pessoa com deficiência mental: um passo para a inclusão social. 1999. [citado 2006 mar. 17]. Disponível em: www.inde.gov.mz/docs/saudesex7.pdf

23. Tiba I. Sexo e adolescência. 10ª ed. São Paulo: Ática; 1985.

24. Ercolin CL, Bonini DAD, Corrêa MZCS, Bedone RMV, Reis SLB. Sexualidade e deficiências [monografia de especialização em sexualidade]. São José do Rio Preto: Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto; 2004.

25. Ribeiro A. Sexualidade na terceira idade. In: Papaléo Netto M. Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada. São Paulo: Atheneu; 1996. p.124-35.

26. Maia ACB, Aranha MSF. Relatos de professores sobre manifestações sexuais de alunos com deficiência no contexto escolar. *Interação Psicol* 2005;9(1):103-16.

27. Amaral MC. Sexualidade e deficiência mental: impacto de um programa de orientação para as famílias [dissertação]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 2004.

28. Ramos ML. Sexualidade na diversidade. Atitudes de pais e técnicos face à afetividade e sexualidade da jovem com deficiência mental [dissertação]. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência; 2005.

29. Assumpção Jr. FB, Sprovieri MHS. Sexualidade e deficiência mental. São Paulo: Editora Moraes; 1987.

30. Moukarzel MGM. Sexualidade e deficiência: superando estigmas em busca da emancipação [dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2003.

31. Amaral LA. Adolescência/deficiência: uma sexualidade adjetivada. *Temas psicol* 1994;(2):75-9.

32. Rappaport CR, Fiori WR, Davis C. Psicologia do desenvolvimento. São Paulo: E.P.U.; 1981.

33. Nahas AB. Síndrome de Down e meu filho. 4ª ed. Florianópolis; 2004.

34. Assumpção Jr FB, Sprovieri MH. Deficiência mental, família e sexualidade. São Paulo: Memmon; 1993. v. 1.

35. Sistema de Informações da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência da Secretaria Especial dos Direitos Humanos (SICORDE). Declaração dos direitos das pessoas deficientes. [citado 2007 abr. 17]. Disponível em: http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/sicorde/decl_pessoa_def.asp

36. Silva MFMC, Kleinhans ACS. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. *Rev Bras Educ Espec* 2006;12(1):123-38.

Correspondência:

Cássia Veridiana Dourado Leme

Rua Jamil Feres Kfuri, 123 – Jardim Panorama

15091-240 – São José do Rio Preto

Tel: (11)8142-4649

e-mail: cvdl_ic@yahoo.com.br
