

SEXUALIDADE E O ADOLESCENTE PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN

Ana Carolina Miranda Gonçalves¹, Clara Isabel Saeta Moya².

¹Universidade do Vale do Paraíba – UNIVAP, Faculdade de Ciências da Saúde - FCS, Brasil, Av. Shishima Hifumi, 2911 -Urbanova - São José dos Campos – SP. acmg.nina@ig.com.br

²Universidade do Vale do Paraíba – UNIVAP, Faculdade de Ciências da Saúde – FCS, Brasil, Av. Shishima Hifumi, 2911 – Urbanova – São José dos Campos - SP. claramoya@terra.com.br

Resumo: Este artigo tem por finalidade precípua apresentar algumas considerações que envolvem os portadores da síndrome de Down e o desenvolvimento de sua sexualidade. A família aqui é considerada como aglutinadora de soluções, contribuindo consideravelmente na construção do sujeito a partir da compreensão da sexualidade. Para a composição do artigo foram feitas pesquisas de cunho bibliográfico no qual procurou-se abordar o tema a partir de considerações de autores consagrados de forma a apresentar uma visão desse assunto, procurando incutir a percepção da existência de diferentes níveis de maturidade e de adaptação social dos portadores de síndrome de Down.

Palavras-chave: Síndrome de Down, sexualidade, família, adolescência.

Área de Conhecimento: IV - Ciências da Saúde.

Introdução

A questão da adolescência e sua relação com o desenvolvimento da sexualidade por si só já é um assunto de enorme complexidade, ainda mais se considerarmos a questão que envolve pessoas portadoras da síndrome de Down. Imaginá-la é fundamental para de pronto compreender a enorme importância que a sexualidade terá no desenvolvimento da pessoa como um todo. A questão é maior do que o simples tratamento de conotação puramente médica, pois implica o envolvimento sócio-psicológico de todos os membros que compõem a unidade sócio-familiar do indivíduo. Neste ponto já se pode vislumbrar a importância da família dentro do oferecimento de oportunidades, possibilidades de conhecimento pessoal, de assuntos sociais, entre tantos outros aspectos.

O presente estudo faz-se importante frente ao reduzido número de trabalhos sobre o tema e objetiva discutir algumas considerações acerca do desenvolvimento da sexualidade da pessoa portadora da síndrome de Down e a importância da família nesse processo.

Materiais e Métodos

Para a composição do artigo foi desenvolvida revisão bibliográfica a partir de pesquisa em livros, artigos, monografias e sites especializados no assunto.

Discussão

Para Schwartzman apud Souza e Ramos (2002) a síndrome de Down resulta de um

distúrbio da divisão dos cromossomos que influencia regularmente a formação das crianças afetadas. Explica-se, assim, porque as crianças com a síndrome de Down possuem tantas características em comum. Estas características são geralmente típicas e, por isto, desde o nascimento, as dúvidas quanto ao diagnóstico das crianças com síndrome de Down são mínimas. Em razão destas características típicas o bebê com a síndrome é facilmente reconhecido.

Assim, desde os primeiros instantes de vida, esta criança coloca seus pais diante de uma situação nova e que precisará ser aceita, o que provoca diferentes reações. No que tange ao desenvolvimento desta criança veremos que este se dá de forma bem mais lenta do que o de um bebê normal. Apesar de mais dependente esta criança estará, também, trilhando no seu dia-a-dia, ainda que bem mais devagar, as diversas fases e etapas de desenvolvimento que lhe permitirá chegar à vida adulta (SPROVIERI e ASSUMPÇÃO, 2005).

Nos estudos referentes ao desenvolvimento destes pacientes devem, portanto, levar em conta, além de medidas como quociente de desenvolvimento (QD) e QI, a presença ou não de comportamentos que têm muita importância para o paciente e seus responsáveis e que dizem respeito à idade de aquisição de habilidades tais como andar, independência para vestir-se, aprendizado da leitura, falar ao telefone, preparar uma refeição ou aprender um ofício a ter a possibilidade de exercer uma profissão (SCHWARTZMAN, 2003).

Assim, quando se encontra na adolescência, estamos diante de uma nova e pouco

compreendida questão: a sexualidade do portador da síndrome de Down. Nestes casos a compreensão do adolescente sobre sua sexualidade, ou melhor, do sexo em si, é muito importante para sua evolução, pois a sexualidade destes ainda é motivo de preocupação para alguns e um tema pouco explorado para outros.

Para os autores estudados, a maneira como cada pessoa percebe e compreende o mundo é particular e vai sendo construída ao longo do desenvolvimento. Segundo Rocha a sexualidade é complexa e multidimensional, é uma das vertentes humanas mais moduladas pelo processo de socialização. Na medida em que se desenvolve, a pessoa atribui sentido ao que lhe acontece, construindo uma imagem familiar consistente que lhe permita interpretar novas experiências. De acordo com Schwartzman apud Souza e Ramos (2002), quando chega à idade adulta, ela tem uma visão de mundo que lhe possibilita transmitir com facilidade pelos acontecimentos cotidianos de sua vida. Para autores como Glat apud Moreira e Gusmão (2001) *“a sexualidade da pessoa com deficiência mental (a não ser nos casos neurologicamente mais prejudicados) não é qualitativamente diferente das demais”*. Assim, não obstante a questão da sexualidade ainda ser considerada com reservas e proibitiva por muitas famílias, ocorrem casos de namoros e casamentos entre portadores da síndrome de Down.

A freqüente atribuição de uma natureza assexuada ao deficiente mental resulta da visão deste indivíduo como sendo um ser incompleto. Mesmo que, a eles deve ser dada a oportunidade de serem ouvidos sobre o que querem, pensam e sentem da sua sexualidade. A sexualidade, desta forma, está submetida a regras sociais e deve ser orientada de acordo com as normas da sociedade (PAN, 2003). A educação sexual deve ser considerada como parte importante do processo de educação global da criança e do adolescente portador da síndrome de Down, como para qualquer pessoa, com metodologia adequada à sua capacidade cognitiva e à faixa etária. Pessoas portadoras da síndrome de Down, como quaisquer outras, requerem o desenvolvimento de aspectos como auto-estima, responsabilidades e valores morais, para se tornarem seres sexualmente saudáveis (PAN, 2003).

Verde apud Sprovieri e Assumpção (2005) considera que o corpo desempenha papel fundamental na aquisição da consciência de si mesmo, e é também em razão dele que se estabelecem a autonomia e a independência. Isso porque a sexualidade é relação, contato, desejo, prazer e sofrimento, na maioria das vezes vivido por meio do corpo. Segundo esse autor, ao deficiente mental são negadas muitas

experiências durante a infância e a adolescência pelo fato de as manifestações eróticas serem percebidas como anômalas e inadequadas. Assim como afirma Pan (2003, p.201) *“o portador de deficiência mental precisa ser respeitado e tratado como pessoa e, por isso, deve ter reconhecidos os correspondentes direitos fundamentais inatos e invioláveis, principalmente o direito livre e pleno de sua personalidade”*.

Isto implica que qualquer pessoa independentemente de sua condição físico-mental não só pode, mas deve ser considerada como uma pessoa plena de direitos às possibilidades de desenvolvimentos que a vida oferece, incluindo aqui as possibilidades sexuais de cada ser. O que se deve perceber, no que tange à sexualidade, é que esta não se refere ao contato físico somente e propriamente dito, mas envolve a amizade, o carinho, a aprovação e as relações pessoais.

Segundo Kazak apud Sprovieri e Assumpção (2005) quando se trata do assunto síndrome de Down, ainda mais quando envolve a sexualidade destas pessoas é de suma importância o papel da família no processo de compreensão deste aspecto e suas consequências para a vida futura deste. Isto se dá porque o ciclo vital da família é profundamente afetado no que diz respeito a vida familiar que acaba por girar, essencialmente, em torno da vida e do desenvolvimento dos filhos. Vicissitudes da paternidade e da maternidade são então reconhecidas como um conjunto de influências muito poderosas sobre a personalidade durante seu ciclo vital.

É fato perfeitamente compreensível que os sistemas interpessoais, como a família, podem ser encarados como circuitos de retroalimentação, dado que o comportamento de cada pessoa é afetado pelo comportamento de cada uma das outras. Com isso, a sexualidade dessa pessoa, bem como seu enfrentamento pelo grupo familiar, dependerá, de maneira indiscutível, desse funcionamento familiar como rede relacional, muito mais que das concepções individuais de cada um de seus elementos (SPROVIERI e ASSUMPÇÃO, 2005). Segundo Bowlby apud Sprovieri e Assumpção (2005) *“Ao sentir segurança, um indivíduo tem menor predisposição a ansiedades e medos crônicos ou agudos que indivíduos inseguros emocionalmente. A possibilidade de a criança, em seu processo de desenvolvimento – incluindo o papel sexual – tornar-se mais independente e enfrentar o mundo surge da crença inconsciente de que pode se afastar porque tem para onde voltar, e, em caso de necessidade, com quem contar. A criança mostra-se ansiosa e insegura quando adultos não lhe proporcionam a segurança necessária”*.

O que se deve compreender então é que a família-instituição é agente socializador, uma vez que, por meio dos grupos sociais, socializa e constrói a identidade. Ela pode perder essa condição se desestimulada pela incapacidade de um filho e por seus limites para enfrentar a realidade. No entanto, pode também criar recursos para enfrentá-la, trabalhando construtivamente em seu grupo, fortificando-se para enfrentar o social (SPROVIERI e ASSUMPÇÃO, 2005). Assim, de acordo com Da Matta apud Sprovieri e Assumpção (2005) "(...) *Uma reflexão mais crítica sobre a família permite descobrir que entre nós ela não é apenas uma instituição social capaz de ser individualizada, mas constitui também e principalmente um valor*". Desta forma pode-se confluir para a afirmação de Saraceno apud Sprovieri e Assumpção na qual ele argumenta que "*toda a construção da identidade sexual do indivíduo, bem como o papel a ela relacionado dependerá de maneira fundamental da inter-relação familiar e sua inserção social*".

Considerações finais

A família, segundo os autores estudados é de suma importância para o indivíduo na sua construção de mundo. No que tange à sexualidade de portadores de síndrome de Down a família assume um papel de enorme relevância, uma vez que é ela o referencial destes indivíduos, pois a partir dela poderá construir uma visão muito particular, ao mesmo tempo que poderá desenvolver sua capacidade de compreender os mecanismos sociais, suas possibilidades e limitações, acentuadamente no que concerne à seu aparelhamento para lidar com sua própria sexualidade. A estruturação de uma vida familiar que possibilite o desenvolvimento destes indivíduos é de suma importância, sendo que será a partir desta "pequena concha" que o indivíduo desenvolverá sua própria maneira de enxergar e lidar com suas limitações, possibilidades, questionamentos.

Dessa forma poder, como qualquer outra pessoa, levar uma vida cheia de possibilidades e desenvolvimento contínuo o que invariavelmente levará a uma melhor qualidade de vida.

Referências

MOREIRA, L.M.A.; GUSMÃO, F.A.F. **Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down**. Revista Brasileira de Psiquiatria. Vol.24. Nº2. São Paulo. Junho 2002. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462002000200011&script=sci_arttext Acesso em 19 nov. 2005.

PAN, J.R.A. **Afetividade e sexualidade na pessoa portadora de deficiência mental**. São Paulo: Loyola, 2003.

ROCHA, J. **Síndrome de Down e adolescência**. Disponível em <http://www.entreamigos.com.br/seminagem/textos/sexualidad/xsindal.htm> . Acesso em: 15 fev. 2006.

SCHWARTZMAN, J.S. et al. **Síndrome de Down**. 2.ed. São Paulo: Memnon, 2003.

SOUZA, F.C. A de.; RAMOS, R.M. **A intervenção dos pais com relação ao desenvolvimento da sexualidade dos portadores da síndrome de Down**. 48f. 2002. (Trabalho de Graduação do Curso de Psicologia), Universidade da Amazônia-UNAMA, Belém, PA, 2002.

SPROVIERI, M.H.S.; ASSUMPÇÃO JR., F.B. **Deficiência mental: sexualidade e família**. Barueri, São Paulo: Manole, 2005.