

MÃES DE FILHOS COM SÍNDROME DE DOWN FRENTE À SEXUALIDADE: REVISÃO DE LITERATURA.

Jallana Rios Matos ¹,
Kelly Guimarães Tristão².

RESUMO: O artigo possui como objetivo analisar como as mães de pessoas com síndrome de Down se relacionam com a sexualidade dos seus filhos e compreender quais as concepções que elas possuem deles. Trata-se de uma revisão da literatura utilizando bases de dados: LILACS, Scielo e Pepsic no período do mês de Janeiro de 2016. Como critério de exclusão estabeleceu-se que os achados deveriam ser artigos científicos completos, disponíveis na internet e escritos em português além de focar a experiência brasileira acerca do assunto. Após aplicação dos critérios, dos 60 registros disponíveis apenas 14 artigos científicos foram selecionados. Nas pesquisas percebe-se a ocorrência de experiências negativas das mães diante do diagnóstico da síndrome de Down, a falta de conhecimento delas sobre a síndrome e as preocupações e expectativas pessimistas em relação ao desenvolvimento do filho. Os artigos demonstram a puberdade como uma fase difícil para os pais, abordam também a presença do preconceito dos genitores em relação à sexualidade, além de fazer menção à restrição dos jovens na vivência da mesma. O material revisado evidencia que o trabalho com as pessoas com necessidades especiais se inicia com a família, desde o momento do diagnóstico, oferecendo suporte emocional, informações adequadas, enfatizando os aspectos positivos e possíveis intervenções. O avanço no trabalho com as crianças e jovens com síndrome de Down está intimamente relacionado ao conteúdo que é transmitido aos cuidadores, podendo ser a educação sexual a chave para a vivência real da sexualidade por esses indivíduos.

Palavra-Chave: Sexualidade; Síndrome de Down; Mães.

MOTHERS OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME AGAINST SEXUALITY: A LITERATURE REVIEW.

ABSTRACT: To analyze how mothers of children with Down syndrome are related to the sexuality of them and understand what ideas these mothers have from them. This work is a literature review which was used the following databases: LILACS, Scielo and Pepsic in January 2016. As a criterion of exclusion was established that the results might be complete scientific articles accessible on the websites and written in Portuguese to focusing the Brazilian experience in the plot. After applying the criterion, from the 60 records available, only 14 articles were selected. In the researches was observed the mothers' feeling of negative experiences according to the diagnosis of Down syndrome, the lack of knowledge about the syndrome and their worries and pessimistic expectations in relation to the development of the child. The articles show the puberty as a difficult time for parents and also the presence of the parents' prejudice against sexuality, as well as to mention the youth restriction on the experience of it. The reviewed material illustrates that work with people who has special needs starts with the family, since the time of diagnosis, helping them giving emotional support, appropriated information, emphasizing the positive aspects and possible interventions. The progress in working with children and young people with Down syndrome is closely related to

¹ Especialista em Psicologia Clínica e da Família. Faculdade Saberes. Vitória, ES. E-mail: jallana.psi@gmail.com.

² Mestre em Psicologia pela Universidade Federal do Espírito Santo. UFES/ Programa de Pós Graduação em Psicologia; Faculdade Saberes. Vitória, ES. E-mail:kgtristao@hotmail.com.

the informations that are transmitted to caregivers, and the sex education may be the key to the real experience of sexuality by these individuals.

KEYWORDS: Sexuality; Down syndrome; Mothers.

Ao abordar o assunto da sexualidade de pessoas com síndrome de Down (SD) se faz necessário primeiramente compreender o conceito de sexualidade. Pontes (2011) em sua tese de doutoramento procura elucidar tal conceito, e para isso cita a definição dada pela Organização Mundial da Saúde (OMS):

A sexualidade é uma energia que nos motiva a procurar amor, contato, ternura e intimidade; que se integra no modo como nos sentimos, movemos, tocamos e somos tocados; é ser-se sensual e ao mesmo tempo sexual; ela influencia pensamentos, sentimentos, ações e interações e, por isso, influencia também a nossa saúde física e mental.

A partir disso, temos que sexualidade não se resume ao ato sexual, mas abarca outras formas do ser humano se expressar. As autoras Maia e Camossa (2002) tratam a sexualidade como algo inerente ao ser humano, seja ele com ou sem deficiência. Entretanto, os indivíduos com deficiência intelectual (DI), nesse caso síndrome de Down, encontram barreiras para a vivência de sua sexualidade, sendo ela contaminada por mitos e preconceitos. Maia (2006) aponta que talvez a grande dificuldade das pessoas em aceitarem a sexualidade desses indivíduos ocorra pela ideia da relação sexual, desconsiderando o quão amplo é o conceito. A autora acrescenta ainda que os tabus, preconceitos e concepções em relação ao ato sexual e procriação se pautam pelo fato das pessoas com deficiência não estarem nos padrões de “perfeição” e normalidade. Porém, a capacidade de amar e ser amado, e o desejo erótico são próprios a qualquer indivíduo.

Maia (2001) relata que as limitações e dificuldades sexuais sentidas pela pessoa com DI se dão sim pela própria deficiência, mas tais questões se tornam problema quando representações inadequadas e preconceituosas são colocadas a esse indivíduo. Em revisão realizada por Pinheiro (2004) os pais de jovens com DI tendem a não fornecer orientação sexual para os filhos por temerem que sejam estimulados e interpretem como autorização para manter relação sexual. Os pais encaram a sexualidade dos filhos como um problema. Ao se depararem com comportamentos sexuais, como exemplo a masturbação ou o ato sexual os genitores se surpreendem, tendem a classificar como condutas indevidas e coibi-los de exercer a sexualidade.

Quando orientações sexuais são ministradas os objetivos são eliminar comportamentos tidos como inadequados. Não há um espaço de interação e diálogo, esclarecimento de dúvidas,

interesse pelos sentimentos da pessoa com deficiência. Muitas delas chegam à maturidade sem informações sobre sexualidade graças a uma educação sexual precária, e em algumas vezes as únicas informações obtidas são pela via midiática, pois em geral seus relacionamentos interpessoais são restringidos, em um controle excessivo por parte dos cuidadores. Comumente os amigos de tais indivíduos também possuem limitações intelectuais, que pouco ou nada podem contribuir em relação à orientação sexual. Esses são os fatores que impossibilitam ou dificultam o desenvolvimento pessoal e social, conseqüentemente impedindo que vivenciem plenamente a sua sexualidade. (Pinheiro, 2004; Maia, 2006).

A partir da literatura e da experiência no trabalho com alunos da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) pode-se perceber que os pais evitam o assunto com os jovens em casa, e isso tem dificultado a implantação de educação sexual na referida escola. Percebe-se a resistência dos cuidadores também quando este assunto é levantado na instituição de ensino. Então surgem os questionamentos, voltados para a realidade materna, pois são elas que tendem a passar mais tempo com seus filhos: “Qual a concepção que as mães de filhos com síndrome de Down possuem deles e de sua sexualidade? Quais as estratégias que elas usam frente à sexualidade dos filhos? Como esse tema é abordado no seio familiar?”.

A família tende a infantilizar a pessoa com necessidades especiais na crença de que são assexuados ou hipersexuados e sempre dependentes de outro alguém. A pessoa com deficiência intelectual, por exemplo, pode desenvolver a sua sexualidade independente da sua limitação, pois a biologia do seu corpo funcionará da mesma forma que para todos. Entretanto, esse indivíduo correrá o risco de não saber como manejar por si só as mudanças do corpo originais da puberdade, o que envolve também cuidados da higiene pessoal, além dos desejos sexuais e afetivos. Para que ele se desenvolva de forma saudável é necessário que haja acesso à informação, diálogo, desmistificação de conceitos errôneos sobre a sua sexualidade. Contudo, essa prática precisa se dar primeiramente dentro da própria casa da pessoa com deficiência, para que depois possa atingir as demais áreas da sociedade.

Entende-se a importância de falar sobre a saúde do jovem, a prevenção de doenças sexualmente transmissíveis, métodos contraceptivos, abuso sexual, sanar dúvidas, além de outros aspectos. Para conseguir êxito ao introduzir a temática entre eles será preciso compreender e acolher primeiramente as famílias, neste caso as mães, pois possuem grande influência na vida dos filhos, para posteriormente desenvolver a temática com eles.

Desta forma, o objetivo desta pesquisa é analisar como as mães de pessoas com síndrome de Down se relacionam com a sexualidade dos seus filhos. Buscou-se, assim,

compreender as concepções que as mães de pessoas com síndrome de Down possuem de seus filhos e da sexualidade dos mesmos e identificar as estratégias que elas utilizam frente à sexualidade deles. Além de analisar de que maneira este tema é abordado no seio familiar.

Metodologia

A pesquisa trata-se de uma revisão da literatura sobre a relação das mães com a sexualidade dos filhos com síndrome de Down. A busca do material foi efetuada por meio do levantamento de dados da Biblioteca Virtual em Saúde, entre os quais LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde), Scielo (Scientific Electronic Library Online) e Pepsic (Periódicos Eletrônicos em Psicologia). O período da coleta de dados ocorreu no mês de Janeiro de 2016, utilizando os seguintes termos: “Mãe” and “Síndrome de Down”; Sexualidade and “Síndrome de Down”. Esses descritores foram selecionados com o intuito de localizar estudos que demonstrassem a experiência materna com filhos com SD e a relação existente com a sexualidade dos mesmos.

A busca totalizou 83 registros, sendo 23 deles repetidos. Como critério de exclusão estabeleceu-se que os achados deveriam ser artigos científicos completos, disponíveis na internet e escritos em português além de focar a experiência brasileira acerca do assunto. Após aplicação dos critérios, dos 60 registros disponíveis apenas 14 artigos científicos foram selecionados.

A análise dos artigos objetivou explorar a literatura de forma heterogênea e vasta, e desenvolveu-se a partir das fases de busca e leitura. Após analisados, os resultados foram organizados a partir das seguintes categorias: (a) experiência materna junto ao filho com síndrome de Down e (b) sexualidade das pessoas com síndrome de Down.

Resultados

Aspectos Estruturais e Metodológicos

No primeiro momento, em que se aborda a experiência materna junto aos filhos com síndrome de Down, conforme podemos verificar na tabela 1, foram encontrados 8 artigos, distribuídos em revistas nas áreas de Psicologia (3), Enfermagem (4) e Fonoaudiologia (1), publicados nos anos de 1999 a 2012. Todos os trabalhos foram escritos em idioma português, pois o interesse é conhecer a experiência de mães brasileiras sobre a síndrome de Down. Os artigos utilizados têm como local de estudo as regiões sul (4), sudeste (3) e nordeste (1) do país. Não foram encontrados estudos das regiões do centro-oeste e do norte do Brasil. Os artigos

pesquisados se caracterizam por metodologia qualitativa (7) e quantitativa (1), compondo-se por estudo de caso e pesquisa de campo. A população alvo é representada por mães de filhos com síndrome de Down e apenas em um estudo constava a participação das crianças com a síndrome. A técnica de coleta de dados dos estudos se deu por meio da observação, entrevista semiestruturada assim como aberta e questionário. Os dados dos artigos obtidos foram submetidos à análise de conteúdo temática e a tratamento.

No segundo momento, que pode ser verificado na tabela 2, ao discutir sobre a sexualidade das pessoas com síndrome de Down foram encontrados 6 artigos nas áreas da Saúde (3), Psiquiatria (1), Educação Especial (1) e Psicologia (1) publicados entre 2002 a 2012. Todos os estudos escritos em idioma português com intuito de conhecer a experiência brasileira acerca do assunto. Os artigos utilizados têm como local de estudo as regiões sul (3), sudeste (3), nordeste (2) e norte (1) do país, onde um mesmo artigo realizou coleta de dados em 4 regiões distintas. As pesquisas se caracterizam por serem maioria qualitativa, sendo duas delas estudo misto, constituindo-se de pesquisa de campo, análise da literatura e estudo de caso. A população alvo é configurada em sua maioria por mães de filhos com síndrome de Down, por profissionais da área, como educadores e somente em dois estudos apresentou-se a participação ativa dos jovens com a síndrome. As coletas de dados das pesquisas se deram por meio de dinâmica para estudo de caso, entrevista semiestruturada, grupos focais e questionário. Os dados dos artigos obtidos foram submetidos à análise de conteúdo e a tratamento.

Discussões temáticas encontradas nos artigos

Experiência materna junto ao filho com síndrome de Down

Os artigos encontrados nessa seção abordam o impacto materno do diagnóstico da síndrome de Down. Destacam ainda a falta de conhecimento das mães sobre a síndrome e as preocupações e expectativas pessimistas em relação ao desenvolvimento do filho.

O nascimento de um filho provoca diversas mudanças no ambiente familiar. Esse novo membro da família demanda dos pais muita atenção, afeto e estímulos para o seu desenvolvimento. Quando nasce uma criança com necessidades especiais, como a síndrome de Down, além dessas mudanças também ocorrem modificações na dinâmica familiar, na vida pessoal dos pais, gerando frustração de expectativas e dos desejos anteriormente construídos. (Couto, Tachibana, & Aiello-Vaisberg, 2007).

Oliveira-Menegotto, Lopes e Caron (2010) afirmam em seu estudo a reação negativa diante do diagnóstico da SD. Os autores acompanharam uma gestante, cujo filho fora

diagnosticado com SD no 4º mês gestacional. Os autores relataram a experiência dos pais, principalmente a da mãe frente à notícia, caracterizada por inconformismo e frustração.

No entanto, nem todas as famílias recebem o diagnóstico durante a gestação, como no caso supracitado. A SD pode, também, ser detectada após o nascimento do bebê e comprovada por meio da realização dos exames. Tanto no diagnóstico efetuado durante a gestação ou após o parto, as reações e sentimentos maternos são semelhantes entre si uma vez que, a notícia trás um impacto negativo. (Camargo, Silva, & Cunha, 2012). Quando nasce uma criança com SD, as mães tendem a um processo semelhante a um luto pelo filho idealizado, e não apenas por isso, mas também pelo sentimento de fracasso por gerar um filho imperfeito. (Couto et al., 2007; Sigaud & Reis, 1999).

A literatura aponta que os sentimentos e as reações perante a condição do filho apresentam-se inicialmente de forma negativa, ocasionando choro, sofrimento, choque, preocupação, desconfiança, dúvida, nervosismo, desgosto, desespero, fraqueza, susto, rejeição, tristeza, angústia, ansiedade, negação, dor e insegurança. (Boff & Caregnato, 2008; Lipp, Martini, & Oliveira-Menegotto, 2010). Pode acontecer ainda um afastamento entre a mãe e o bebê, provocado pela forte influência psicológica que o diagnóstico produz. (Oliveira-Menegotto et al., 2010). Entretanto, graças à relação de afeto desenvolvida com seus bebês, as mães podem demonstrar conformismo ao diagnóstico e superar a crise vivenciada. Neste caso, podem-se citar sentimentos de carinho, orgulho, privilégio, felicidade, grande aprendizado em relação à criança. (Boff & Caregnato, 2008; Lipp et al., 2010; Oliveira-Menegotto et al., 2010).

Para que esse vínculo imediato e vital entre genitora e bebê seja alcançado, faz-se necessário que a notícia do diagnóstico seja feita com responsabilidade e cuidado, preocupando-se em promover um ambiente acolhedor e seguro para ambos. A literatura aponta a importância do trabalho da equipe hospitalar na vinculação mãe/filho, que se dá pelo trato respeitoso com a família, ao repassar informações adequadas, apontando possibilidades de tratamento, além de considerar o aspecto emocional para que a mãe possa elaborar seus sentimentos diante do filho com SD. (Camargo et al., 2012; Couto et al., 2007; Sunelaitis, Arruda, & Marcom, 2007). Sunelaitis et al. (2007) observam que os sentimentos após o diagnóstico, sejam positivos ou negativos, refletirão no vínculo entre mãe e filho, e, por consequência, no cuidado e desenvolvimento do bebê. A criança precisa não só ser atendida em suas necessidades fisiológicas, mas também de serem olhadas, tocadas e estimuladas. Os estudos de Camargo et al. (2012) além de comprovarem o impacto negativo no diagnóstico perceberam as baixas expectativas das mães na evolução e desempenho da linguagem do filho, incluindo atraso na

aquisição e ausência da fala. As autoras concluíram que tais concepções maternas podem comprometer o desenvolvimento dos filhos. Diante disso, Fortes e Lopes (2006) e Camargo et al. (2012) reforçam a necessidade da assistência dos profissionais da saúde com as mães a fim de se minimizar as consequências do diagnóstico recente, pois são estas que proporcionarão uma maior qualidade de vida para seu filho.

Outro fator a ser considerado na relação entre mãe e filho com SD é a falta de conhecimento sobre a síndrome. A literatura relata que as mães obtêm informações e auxílio através da televisão, internet, na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). (Boff & Caregnato, 2008; Fortes & Lopes, 2006; Sunelaitis et al., 2007). Os estudos de Sigaud e Reis (1999) mostram que as mães podem entender a SD como doença orgânica, de causa desconhecida, podendo também ser associada com a idade materna avançada. Os autores perceberam a predominância de uma visão sobrenatural sobre a SD, atribuindo-a a vontade divina ou destino. Observaram também uma relação entre o nível de escolaridade das mães e compreensão sobre a síndrome. As genitoras que adquiriram grau superior de ensino possuíam maior entendimento já as que dispunham de menos estudo apresentaram menor conhecimento científico. Sunelaitis et al. (2007) discorrem em sua pesquisa que algumas mães não possuem expectativas quanto ao futuro dos filhos. Atribuem esse comportamento materno ao desconhecimento acerca da síndrome assim como a falta de informações sobre as possibilidades de progresso. As consequências disso são negativas, pois essa conduta pode comprometer o desenvolvimento da criança.

Sigaud e Reis (1999) abordam os temores, preocupações maternas e expectativas pessimistas das mães em relação à vida futura de seus filhos com SD, pois os percebem como indivíduos com limitações e dependentes, aumentando esse sentimento quando pensam sobre a morte materna. Couto et al. (2007) também trazem essa reflexão feita pelas mães, como por exemplo, se o filho irá para a escola e conseguirá aprender, ou como será a sua adolescência, se terá condições para trabalhar, se poderão namorar e ter relação sexual.

As preocupações maternas ocorrem nas várias fases de desenvolvimento dos filhos com SD. As autoras Lipp et al. (2010) relatam que durante a fase de bebê as mães possuem apreensão quanto ao desenvolvimento físico e motor, percebendo-os como frágeis e limitados, sentindo-se também receosas ao ato de cuidar. Mesmo assim, demonstram surpresa com a capacidade deles. Na fase escolar, as autoras mencionam a apreensão das mães quanto ao desempenho dos filhos e a inclusão social. No período da adolescência e também na transição

para a fase adulta as preocupações geradas são em torno das questões envolvendo trabalho, namoro e desejo de construir uma família.

As mães, segundo Lipp et al. (2010) falam sobre uma autonomia em relação ao filho, mas ao mesmo tempo manifestam temor, sendo por isso, uma autonomia vigiada. As autoras destacam que as genitoras percebem o desejo do filho em conquistar coisas compatíveis com sua idade, porém sentem receio de que estes não tenham condições para isso.

Sexualidade e síndrome de Down

Os artigos dessa seção tratam da puberdade como uma fase difícil para os pais de filhos com síndrome de Down, abordam também a presença do preconceito dos genitores em relação à sexualidade. Os artigos fazem menção à restrição em que os pais colocam aos filhos na vivência da sexualidade e destacam a não identificação da expressão sexual deles. Além disso, expõe a dificuldade da escola em lidar com a temática.

De acordo com Moreira e Gusmão (2002) os indivíduos com Síndrome de Down, ao longo do seu desenvolvimento, recebem atendimento às suas necessidades através do tratamento precoce, ao envolver diversos profissionais para promoção da saúde. O resultado disso são avanços no desenvolvimento integral dessas pessoas, aumentando a expectativa de vida e interação social, o que as permite vivenciarem as particularidades de cada fase da vida, incluindo as mudanças oriundas da puberdade.

A puberdade, segundo Leme e Cruz (2008) é a fase que mais preocupam os pais, visto que é nela em que se manifesta a energia sexual de forma mais intensa. Sobre a adolescência, as autoras expõem que os pais julgam-na como um período de mudança entre criança e adulto, refletindo nos âmbitos biológico e psicológico além de ser um período de rebeldia.

Em se tratando de pessoas com SD, Moreira e Gusmão (2002) organizaram estudos que comprovam a puberdade e a maturação desses sendo compatível a população geral. A fertilidade dos indivíduos com SD é mais reduzida, principalmente em homens quando comparadas às mulheres, mas os autores encontraram relatos sobre sujeitos que conseguiram procriar. Desse modo, Luiz e Kubo (2007) afirmam o surgimento do interesse sexual na adolescência das pessoas com SD, e citam o desejo de namorar, de aproximar-se do outro, a preocupação com a aparência, e a curiosidade por assuntos relacionados. O conceito de sexualidade demonstrado por Moreira e Gusmão (2002) a caracteriza pela capacidade de expressar e sentir amor, incluindo demonstrações de ternura, simpatia e atração. Mesmo diante

das limitações que a pessoa com SD possa apresentar, os autores declaram que os pais podem colaborar educando sexualmente os filhos para serem pessoas sexuadas.

Galbes e Grossi (2002) relatam a presença de preconceitos associados à sexualidade das pessoas com SD. Mesmo acontecendo de modo semelhante com as demais pessoas, o indivíduo com a síndrome vivencia a sexualidade com restrições. As autoras apontam a rotina social caracterizada pela mesmice e reduzida ao mesmo grupo de pessoas, impedindo o sujeito de construir relacionamentos saudáveis e aprender sobre comportamentos sexuais. Tais atitudes que delimitam a vivência da sexualidade estão associadas à cultura em que se encontram a família e a pessoa com SD.

Na revisão proposta por Moreira e Gusmão (2002) os genitores consideravam os filhos "sexualmente infantis", com comportamentos assexuados ou apenas de procedência afetiva. Havia também àqueles que julgavam necessário alguma forma de esterilizar os filhos diante da possibilidade de reprodução. Os autores citam um estudo realizado pela Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, no final da década de 90, em que os pais acreditavam ser a sexualidade dos filhos semelhante à de outras pessoas, com uma parte deles considerando viável o matrimônio, outros não, sendo interessante avaliar cada caso. Em relação à procriação, a maioria dos responsáveis avaliava como uma impossibilidade.

A literatura relata que a maior parte dos pais participantes das pesquisas afirma a sexualidade como existente nos indivíduos com SD. Mesmo assim, pontua-se que os genitores colocam restrições de como essa deve ser vivida, a saber, o namoro com limites e o casamento sob vigilância. Importante destacar que os entrevistados foram contrários à procriação ainda que sob supervisão, e também não aceitavam a esterilização como alternativa. (Castelão, Schiavo, & Jurberg, 2003; Leme & Cruz, 2008).

Ao mencionar a sexualidade entre pais e profissionais, Castelão et al. (2003) revelam que a masturbação foi bastante citada. Os autores afirmam que os pais não estão preparados para lidar com ela e ressaltam a falta de limites como resultantes de situações constrangedoras. Galbes e Grossi (2002) também abordam a masturbação como um tema embaraçoso para pais e também profissionais. Afirmam que ela é uma prática sexual de fácil acesso e difícil controle. Indispensável falar que a frequência da masturbação não é maior em indivíduos com SD se comparados às demais pessoas. As pesquisadoras apontam que essa atividade sexual é vista como resposta à ociosidade, além de poder ser única forma de obter prazer sexual. Leme e Cruz (2008) observaram que a masturbação foi considerada como a principal manifestação sexual percebida pelos pais. Entretanto, a parcela maior dos entrevistados afirmou que nunca

presenciou expressão sexual nos filhos. As autoras consideram esse dado como negação da sexualidade das pessoas com SD por parte dos genitores, contribuindo para a ideia da ingenuidade desses indivíduos.

Leme e Cruz (2008) observam diferenças de perspectivas dos pais quanto à sexualidade, tolerância ao namoro, casamento e procriação quando se examina o nível educacional dos entrevistados e também a renda familiar mensal. Quanto maior o conhecimento sobre a sexualidade e a melhor assistência financeira das famílias melhor é vivência da sexualidade pelo jovem com SD.

A dificuldade diante da temática não se encontra apenas dentro do contexto familiar, mas faz-se presente no ambiente escolar também. Prioste (2010) em seu estudo de caso sobre educação inclusiva e sexualidade na escola comprovou a difícil relação entre a professora com a aluna com SD. Segundo a autora, a educadora sentia-a incomodada com inclusão da adolescente, queixando-se de que essa não fazia nada ou apontando-lhe os excessos cometidos, caracterizando a sexualidade como exacerbada. Interessante pontuar que os professores da adolescente tendiam a explicar as questões a partir da perspectiva biologizante, ou melhor, a aluna agia conforme as características da SD. Os docentes culpavam os pais por não orientarem a filha, demonstrando assim para a autora que a sexualidade dos alunos deveria ser trabalhada em casa ou por profissionais especialistas.

Mesmo a sexualidade ainda ser um assunto resguardado e proibitivo em algumas famílias, casos de namoros e de casamentos acontecem entre indivíduos com SD. (Moreira & Gusmão, 2002). Os estudos de Luiz e Kubo (2007) tal como os de Castelão et al. (2003) abordam quais as percepções dos jovens com SD acerca de sua sexualidade e assuntos envolvendo a temática, como relacionamentos amorosos. Na pesquisa dos primeiros autores citados acima, foram analisados relatos de cinco jovens com SD a respeito de apaixonar-se, desejar ter relações sexuais, o que é ser uma pessoa atraente, entre outros, e puderam comprovar que as percepções e vivências desses jovens não diferem dos outros com a mesma idade sem a síndrome.

A literatura conclui que há uma necessidade de capacitar pais e profissionais da área da saúde e da educação para lidarem com a sexualidade, proporcionar orientação aos filhos e alunos de maneira adequada, considerando não apenas os aspectos biológicos do indivíduo, mas também o lado afetivo, social e cultural. Os autores ressaltam que ignorar ou negar a sexualidade são maneiras não saudáveis de se lidar com ela, e apontam como alternativa para isso a educação sexual, pois estimula o desenvolvimento psicosssexual, possibilita a aceitação

de regras sociais e a definição de valores sexuais. Desse modo, tais atitudes contribuirão para que o sujeito com SD seja participante de fato da inclusão social. (Castelão et al., 2003; Galbes & Grossi, 2002; Leme & Cruz, 2008; Moreira & Gusmão, 2002).

Discussão

As pesquisas encontradas demonstram a disparidade entre os níveis de estudos científicos dentro das regiões brasileiras, sendo a maioria delas ocorrendo nas regiões sul e sudeste brasileiro. Esses dados corroboram com a pesquisa de Barros (2000). Para ele, o nordeste, centro-oeste e norte são áreas menos desenvolvidas, reunindo um número menor de pesquisadores existentes no país, diferente das outras duas localidades destacadas, para onde é encaminhada a maior parte dos investimentos em ciência e tecnologia realizados no Brasil. O autor ainda complementa que é no sudeste onde grande parte das universidades possuem condições excelentes em diversas áreas do conhecimento, além de empresas de pesquisa com aparelhagem adequada no país.

Outro ponto a ser considerado entre os artigos reunidos é o menor envolvimento das pessoas com síndrome de Down nas pesquisas. Conforme Glat (1993) citado por Luiz e Kubo (2007) a imagem que se tem sobre si mesmo é definida por conceitos, ideias, valores atribuídos pela sociedade. No caso das pessoas que possuem algum tipo de deficiência, a imagem produzida pela sociedade é pautada por estereótipos e preconceitos. Isso impede a inclusão dos sujeitos com deficiência mais ativamente nas questões pertinentes à própria vida, ocorrendo também nos estudos científicos propostos.

Dentre os resultados dos artigos encontrados destaca-se a experiência negativa das mães diante do diagnóstico da SD. Em um estudo espanhol, as genitoras também apresentaram ansiedade, medo, culpa e até mesmo pensamentos suicidas. Interessante destacar que as mães que não possuíam conhecimento sobre a SD foram as que mais apresentaram medo diante da notícia, enquanto as que recebiam informações positivas dos profissionais de saúde se mostraram mais otimistas com a experiência. (Skotko & Canal, 2004).

Os dados indicam a ausência de informações mais esclarecedoras sobre o SD e a falta de apoio dos profissionais no momento do diagnóstico. Isso ocorre devido ao desconhecimento sobre a síndrome ou reflete a dificuldade dos profissionais em notificar o diagnóstico. Em uma pesquisa portuguesa, os pais demonstraram a insatisfação quanto à comunicação do diagnóstico, destacando a falta de preparo dos profissionais de saúde e da disponibilidade para

esclarecimentos de dúvidas, obrigando-os a procurar outras fontes de informações, como em outros médicos. (Cunha, Blascovi-Assis, & Fiamenghi, 2010; Rodrigues & Da Silva, 2015).

Outro aspecto importante observado nos resultados é a preocupação das mães quanto ao desenvolvimento do filho com SD e seu futuro. No estudo de Silva e Dessen (2002) os pais relatam apreensão com o desenvolvimento motor das crianças, pois entendem que se as dificuldades não forem superadas comprometerá o futuro dos filhos. Do mesmo modo expressam preocupação quanto à sexualidade dos mesmos, no que refere aos seus relacionamentos íntimos. Nunes e Dupas (2011) relatam as incertezas da família quanto ao futuro da criança. Se essa irá se desenvolver, se tornar independente, como também quem os auxiliará quando os pais não estiverem mais presentes. Os familiares agem pensando em estratégias a fim de controlar o futuro da criança.

À medida que a criança se desenvolve novos desafios vão surgindo para a família. Os artigos da revisão apontam para a puberdade como uma fase difícil para os pais, principalmente por envolver a sexualidade dos filhos. De acordo com Bononi, Oliveira, Renattini, Sant'Anna e Coates (2009) os jovens com SD recebem poucas informações sobre a sexualidade, reprodução e contracepção porque os pais, educadores e médicos não se sentem à vontade para discutir o tema, impedindo que esses recebam educação sexual. Segundo uma pesquisa realizada em Cuba os pais não sabem lidar com a sexualidade dos filhos com SD, faltam-lhe informações sobre a mesma e como consequência não os orientam de forma adequada. (Pérez & Baró, 2009).

A sexualidade das pessoas com deficiência intelectual é permeada por mitos e preconceitos tendo como consequência disso a restrição de sua vivência. De acordo com Littig, Córdia, Reis e Ferrão (2012) as mães não permitem que seus filhos se relacionem afetivamente e sexualmente com outras pessoas por pensarem que eles não vivenciam as mesmas questões sobre a sexualidade que outros indivíduos da mesma faixa etária, baseado em suas limitações e na ausência da autonomia. Apontam também a inexistência do interesse deles por experiências sexuais, como o namoro. De acordo com as autoras os filhos crescem isolados do convívio social, especialmente em contato com pessoas do sexo oposto. A sexualidade dos filhos é reconhecida pelos pais pela via biológica, mediante o comportamento de fricção ou atrito ao órgão genital, desejo de ver pessoas nuas e ao proferir palavras obscenas. (Pérez & Baró, 2009).

A sexualidade também não é tratada com naturalidade no ambiente escolar. Figueiró (2009) relata que os professores de alunos com deficiência intelectual se desviam dos assuntos relacionados a ela ao invés de tratá-los em sala de aula e proporcionar informações adequadas

sobre a temática. Entretanto, segundo a autora, os professores educam sexualmente os alunos, mesmo que não tenham consciência disso, mediante a forma como lidam com o assunto. A postura do educador influencia ao aluno na formação da sexualidade, na imagem positiva ou negativa do corpo e do relacionamento sexual.

Considerações Finais

Esta pesquisa buscou compreender a figura da mãe da pessoa com SD, seus pensamentos, crenças, dificuldades com o filho além de sua relação com a sexualidade deles, por ser ela, em sua maioria, a cuidadora mais próxima. A pesquisa confirma que o trabalho com as pessoas com necessidades especiais se inicia com a família, ao acolhê-la e compreendê-la.

O primeiro contato da família com a síndrome de Down, o momento do diagnóstico, pode ser decisivo para o relacionamento com a criança, definindo seu futuro, incluindo a vivência de sua sexualidade. Portanto, ele precisa ser feito com o máximo de cuidado e respeito por parte dos especialistas. Importante salientar a falta de preparo dos profissionais da saúde em relação a esse momento, além da ausência do suporte emocional, de informações adequadas e positivas. Faz-se necessário um olhar mais cuidadoso por parte de médicos, enfermeiros, psicólogos, entre outros no estudo da síndrome, enfatizando os aspectos positivos e possíveis intervenções bem como o modo de lidar com os pais diante da notícia.

O avanço no trabalho com as crianças e jovens com SD está intimamente relacionado ao conteúdo que é transmitido aos cuidadores. Desse modo, as informações corretas através dos profissionais da saúde e dos educadores podem produzir mudanças positivas e significativas no modo de pensar das mães e pais. A educação sexual, tanto para os pais quanto para os filhos com SD pode ser a chave para a vivência real da sexualidade por esses indivíduos. Conclui-se que a mãe exerce influencia na vivência da sexualidade do filho com SD, entretanto os profissionais da área possuem a capacidade de alterar o modo como isso ocorre.

Percebe-se também o número reduzido de estudos sobre a sexualidade das pessoas com SD por sua perspectiva. Conhecer o que os jovens pensam a respeito de si mesmo e do que envolve sua sexualidade permite-nos enquanto profissionais intervir da maneira correta, favorecendo o seu desenvolvimento pleno.

Referências

Barros, F. A. F. De. (2000). Os desequilíbrios regionais da produção técnico-científica. *Revista São Paulo Em Perspectiva*, 14(3), 12–19.

- Boff, J., & Caregnato, R. C. A. (2008). História oral de mulheres com filhos portadores de Síndrome de Down. *Revista Exto & Contexto - Enfermagem*, 17(3), 578–586.
- Bononi, B. M., Oliveira, A. C. V. de, Renattini, T. S. M., Sant'Anna, M. J. C., & Coates, V. (2009). Síndrome de Down na adolescência: limites e possibilidades. *Revista Adolescência & Saúde*, 6(2), 51–56.
- Camargo, M. M. de, Silva, M. F. F., & Cunha, M. C. (2012). Impacto do diagnóstico de Síndrome de Down em mães e suas repercussões em relação ao desenvolvimento de linguagem das crianças. *Revista Distúrbios Da Comunicação*, 24(2), 165–172.
- Castelão, T. B., Schiavo, M. R., & Jurberg, P. (2003). Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. *Revista Saúde Pública*, 37(1), 1–9.
- Couto, T. H. A. M., Tachibana, M., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2007). A mãe, o filho e a síndrome de Down. *Revista Paidéia (Ribeirão Preto)*, 17(37), 265–272.
- Cunha, A. M. F. V., Blascovi-Assis, S. M., & Fiamenghi, G. A. (2010). Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 15(2), 445–451.
- Figueiró, M. N. D. (2009). *Múltiplos temas, compromissos comuns*. Londrina: PR. Universidade Estadual de Londrina.
- Fortes, A. N., & Lopes, M. V. de O. (2006). Nível de adaptação baseado no modelo de Roy em mães de crianças portadores de Síndrome de Down . *Investigación Y Educación En Enfermería*, 24(2), 64–73.
- Galbes, V.; Grossi, R. (2012). Síndrome de Down e Sexualidade: Mitos e verdades. *Pediatrics Moderna*, 48 (10), 426-430.
- Leme, C. V. D., & Cruz, E. M. T. N. (2008). Sexualidade e síndrome de Down : uma visão dos pais. *Revista Arquivo de Ciências Da Saúde*, 15(1), 29–37.
- Lipp, L. K., Martini, F. de O., & Oliveira-Menegotto, L. M. de O. (2010). Desenvolvimento, escolarização e síndrome de Down: expectativas maternas. *Revista Paidéia*, 20(47), 371–379.
- Littig, P. M. C. B., Córdia, D. R., Reis, L. B., & Ferrão, E. da S. (2012). Sexualidade na Deficiência Intelectual: uma análise das percepções de mães de adolescentes especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(3), 469–486.
- Luiz, E. C., & Kubo, O. M. (2007). Percepções de jovens com síndrome de Down sobre relacionar-se amorosamente. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(2), 219–238.
- Maia, A. C. B. (2001). Reflexões sobre a Educação Sexual da pessoa com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 7(1), 35–46.
- Maia, A. C. B., & Camossa, D. do A. (2002). Relatos de jovens deficientes mentais sobre a sexualidade através de diferentes estratégias. *Revista Paidéia*, 12(24), 205–214.

- Maia, A.C.B. (2006). Sexualidades e deficiências. São Paulo: UNESP.
- Moreira, L. M. A., & Gusmão, F. A. F. (2002). Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24(2), 94–99.
- Nunes, M. D. R., & Dupas, G. (2011). Independência da criança com síndrome de Down : a experiência da família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(4).
- Oliveira-Menegotto, L. M. De, Lopes, R. de C. S., & Caron, N. A. (2010). O método Bick de observação da relação mãe-bebê : aspectos clínicos. *Revista Psicologia Clínica*, 22(1), 39–55.
- Pérez, E. J. P., & Baró, E. G. (2009). Estrategia de intervención educativa sobre la sexualidad en niños con el síndrome de Down. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 25(3), 95–104.
- Pinheiro, S. N. S. (2004). Sexualidade e deficiência mental: revisando pesquisas. *Revista Psicologia Escolar E Educacional*, 8(2), 199–206.
- Pontes, Â. F. (2011). *Sexualidade: Vamos conversar sobre isso? Promoção do Desenvolvimento Psicossocial na Adolescência: Implementação e Avaliação de um Programa de Intervenção em Meio Escolar*. Universidade do Porto.
- Prioste, C. D. (2010). Educação inclusiva e sexualidade na escola – relato de caso. *Estilos Da Clínica*, 15(1), 14–25.
- Rodrigues, M. N. M., & Da Silva, A. L. (2015). Impacto do Nascimento de um Filho com Trissomia 21 : Perspetiva de Casais Idosos Portugueses. *Revista Pensar Enfermagem*, 19(2), 54–67.
- Sigaud, C. H. de S., & Reis, A. O. A. (1999). A Representação social de mãe acerca da criança com s índrome de Down. *Revista de Especialização de Enfermagem,usp*, 33, 148–156.
- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down : etiologia , caracterização e impacto na família. *Revista Interação Em Psicologia*, 6(2), 166–174.
- Skotko, B., & Canal, R. (2004). Apoio postnatal para mães de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21, 21: 54–71.
- Sunelaitis, R. C., Arruda, D. C., & Marcom, S. S. (2007). A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Revista Acta Paulista de Enfermagem*, 20(3), 264–271.