

A expressão da sexualidade das pessoas com Síndrome de Down

MARINA DA SILVEIRA RODRIGUES ALMEIDA
Instituto Inclusão Brasil, São Vicente, SP, Brasil

A sexualidade faz parte de nossa conduta. Ela faz parte da liberdade em nosso usufruto deste mundo. MICHEL FOUCAULT

Ao iniciarmos este artigo sobre sexualidade, pensamos na responsabilidade em falar sobre o tema sexo, cujo assunto faz parte dos três tabus universais do homem: sexo, vida e morte.

Três mistérios que emanam: curiosidade, medo, preconceito, controle, poder, paixão, fascínio, repúdio, castigo, destruição, mas também amor, aproximação, desejo, crescimento, envolvimento, respeito, liberdade, carinho.

O título "A Expressão da Sexualidade das Pessoas com Síndrome de Down" vem trazer a proposta para pensarmos a sexualidade destas pessoas sob um vértice mais afetivo, simples, mas como uma proposta de desafio, de construirmos uma postura mais aberta à interlocução, à criatividade, ao pensar, à proximidade, ao lúdico.

O título sugere o lugar de onde estamos falando, pensando, criando, por isso "expressão da sexualidade" e não "condutas, comportamentos", como usualmente se trata o tema, como algo à parte do sujeito, separado, que precisa ser controlado, escondido, reprimido, negado e que muitas vezes implica atitudes que tentam eliminar e castigar estas formas de expressão afetiva, por isso a idéia de examinarmos a singularidade da demanda a qual contemplo nestes três artigos a seguir.

Delinearemos um enfoque da sexualidade com um "olhar" sobre as pessoas com síndrome de Down, muito mais pela experiência da autora do que um enfoque fechado e reducionista, porém, balizado teoricamente. Apontamos idéias que possam colaborar com estas demandas e suas respectivas singularidades, minimizando muitas vezes seu sofrimento pela falta de compreensão.

Percebemos que a maior deficiência que as nossas crianças, jovens e adultos com deficiência têm para lidarem com sua sexualidade, não é por sua patologia clínica, sua competência cognitiva, seus transtornos motores e/ou sensoriais, mas sim pela que vem de fora deles, exercida por nós e pela sociedade: a deficiência de respeito e compreensão.

Respeito ao fato de eles não serem iguais aos outros, como se cada um de nós não fossemos diferentes uns dos outros. Respeito ao fato de eles desejarem ser pessoas sexualizadas, que denunciam

Revista Iberoamericana de Educación

ISSN: 1681-5653

n.º 46/7 – 25 de julio de 2008

EDITA: Organización de Estados Iberoamericanos
para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI)



que cresceram, que querem se relacionar como pessoas comuns. Querem respeito para seus desejos, para seus afetos, e suas capacidades e suas limitações, para os seus sonhos!

Queremos, progressivamente, transformar a sociedade em mais humana de forma que se minimizem os preconceitos, portanto precisamos avançar em nossas atitudes.

Entendemos que cada ser humano é diferente, não só em suas características físicas ou psíquicas como também em suas necessidades. Sendo assim, para falar de sexo temos que começar por nós. Como está nossa sexualidade, nosso afeto? Se não andam bem, como lidarei com os do outro?

Dentro desse contexto, este artigo pretende um objetivo aparentemente muito simples: conversar sobre nossa sexualidade, a das pessoas com deficiência intelectual, neste caso pessoas com síndrome de Down, compreendendo suas singularidades.

Segundo a AAMR (Associação Americana de Deficiência Mental) e o DSM-IV (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais), por deficiência intelectual entende-se:

O estado de redução notável do funcionamento intelectual significativamente inferior à média, associado a limitações pelo menos em dois aspectos do funcionamento adaptativo: comunicação, cuidados pessoais, competências domésticas, habilidades sociais, utilização dos recursos comunitários, autonomia, saúde e segurança, aptidões escolares, lazer e trabalho.

A síndrome de Down (SD) *“é um conjunto de sinais e sintomas que caracterizam um quadro clínico”*, e Down é o sobrenome do médico inglês, John Langdon Down, que, em 1866, identificou alguns sinais físicos semelhantes em um grupo de pessoas com deficiência mental. Então, *“síndrome de Down é um conjunto de estigmas físicos, causados por uma alteração genética, e que tem seu nome em homenagem ao primeiro médico que a descreveu”*. Mas, somente em 1959, Jerome Lejeune demonstrou que os indivíduos com síndrome de Down apresentavam excesso de um pequeno cromossomo acrocêntrico 21, portanto, caracterizando-se uma patologia genética (Nahas, 2004).

Estas crianças, jovens e adultos chegam a nós com estas etiquetas, deficientes intelectuais, síndromes... Chamo a atenção para este primeiro vínculo, a identidade; não chegam pessoas, crianças, jovens e adultos, chegam deficientes, e, portanto, como deficientes poderiam ser sexualizados?!

Após as descobertas de Freud no início do século XIX, ninguém é mais inocente ou “bonzinho”, portanto o pai da Psicanálise inaugurou o movimento de ampliar nossa perspectiva, ao considerar o ser humano como sujeito do inconsciente, sujeito, quer dizer aquele que é asujeitado, escravo. Portanto, somos escravos do nosso inconsciente (Freid, 1915).

A Psicanálise surge como um modelo teórico para colaborar, trás-nos a notícia da possibilidade da escuta, do significado, da importância da linguagem, do pensar criativo e da nossa sensibilidade através dos nossos sentidos e percepções.

A sexualidade é parte integrante de todo ser humano, está relacionada à intimidade, à afetividade, ao carinho, à ternura, a uma forma de expressão de sentir e de expressar o amor humano através das relações afetivo-sexuais. Sua presença está em todos os aspectos da vida humana, desde a concepção até a morte, manifestando-se em todas as fases da vida, infância, adolescência, fase adulta, terceira idade; sem

distinção de raça, cor, sexo, deficiência, etc.; além de que não está apenas nos aspectos genitais, mas sendo considerada como uma das suas formas de expressão humana, porém, nunca como forma isolada, com um fim em si mesma.

Podemos definir sexualidade como um conjunto colorido que contém contato, relação corpórea, psíquica, sentimental, desejo voltado a pessoas e objetos; sonhos e delírios; prazer, gozo e dor; perda, sofrimento e frustração; crescimento e futuro; consciência, plenitude do presente e memória do passado; processos estes que vão sendo elaborados e dando espaço para novas conquistas.

Sentimentos esses que se alternam, cruzam-se de modo imprevisível, exigindo uma progressiva capacidade do ser humano para enfrentar as mudanças com compreensão e aceitação. Isto tudo encontraremos em cada um de nós, muitos de nós já vivemos isto, chama-se processo de *adolescência*. Muitos de nós negamos as transformações, outros passaram, outros se rebelaram, sofreram, outros curtiram, viveram, cresceram, outros não podem nem se lembrar, outros foram quase que impedidos de viver esta experiência.

Acreditamos ser a última possibilidade a mais preocupante e paralisante, porque impede de viver um amor verdadeiro de construir uma identidade de sujeito adulto.

A questão circunscreve-se em como as pessoas com síndrome de Down vivem a intensidade destas mudanças e como constroem sua identidade adulta neste novo conflito do desenvolvimento humano.

Portanto, a sexualidade não é exclusivamente física e das pessoas com deficiência, que acabam tendo grandes dificuldades na esfera sexual. Visto que é entendida apenas por sua concretude da sexualidade, sendo reduzida apenas ao sexo genital, masturbação, namoro preocupante, gravidez indesejada, relações sexuais, homossexualidade, abuso sexual, doenças sexualmente transmissíveis, etc.

O desejo sexual aparece com a adolescência, denuncia que o corpo está se modificando que cresceu e exige adaptações, mudanças de relações, independência dos pais.

Portanto queremos dizer que as pessoas com síndrome de Down não querem só se masturbar ou terem relações sexuais ou exibir os órgãos genitais que tornaram-se maduros, ou muitas vezes tiram a roupa revelando seu corpo modificado; vivem tudo isto como uma vazão saudável, mas impulsiva, desorganizada, sem limites, é isso que assusta a todos. O que eles precisam é construir sua identidade adulta, dispor da possibilidade de serem compreendidos em seus desejos de maneira madura, escolher seus parceiros, namorar e quem sabe se casar. E isso não pode ser mais considerado como patológico ou como um distúrbio de conduta.

A obstinada proibição social e cultural de ter acesso ao mundo dos adultos, que se manifesta (inconscientemente) em todas as pessoas com deficiência mental, especialmente no caso das pessoas com síndrome de Down, faz com que diante de tal perspectiva elas se convertam na própria evidência de uma proibição de crescer, da qual somos todos totalmente cúmplices. A partir deste ponto de vista, o jovem com síndrome de Down pode ser assumido como o protótipo bastante emblemático de todos os jovens com deficiência, que, podendo converter-se "simplesmente em homens, permanecem retidos em uma infância sem fim" (Montobbio, E., 2004).

Como conduzir estas emoções e comportamentos que transbordam em nós, em nossos filhos, em nossos alunos, ou seja, nas pessoas com ou sem deficiência?

Este é o grande impasse que dá origem, talvez, a muitos conflitos nos pais, na família, na escola, entre profissionais ligados ao atendimento das pessoas com síndrome de Down.

A criança com síndrome de Down é uma criança em situação de risco, por apresentar maiores probabilidades de ter problemas em seu desenvolvimento do que as demais crianças. Os fatores de risco se devem ao seu déficit cognitivo, que irá dificultar a interação positiva com seu meio, precisamente nas circunstâncias de máxima dependência. Um dos maiores problemas é a falta de fé nas possibilidades de desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down: se se acredita que não há nada o que fazer, certamente não se fará nada. Os pais que consideram que seu filho não pode se aperfeiçoar e alcançar um alto grau de desenvolvimento, de autonomia e de qualidade de vida – sempre de acordo com suas próprias possibilidades – através da educação e dos apoios que sejam necessários, terão expectativas muito baixas sobre o que o seu filho poderá conseguir. Isto gerará na criança uma baixa auto-estima e, inclusive, em muitos casos, ela aprenderá a se julgar indefesa, além de que, provavelmente, não lhe serão proporcionados os recursos e as oportunidades imprescindíveis para que se desenvolvam as potencialidades que leva dentro de si. A pessoa com síndrome de Down adulta será, na maior parte dos casos, o que o seu meio determinar, pois sua autonomia está maximamente condicionada pelas relações com ele, e de uma maneira muito importante, está condicionada pela sua família, porque é dela que receberá – para o bem ou para o mal – os pilares básicos para construir a sua personalidade (José Ramón Amor Pan, 2003).

As famílias, sobretudo os pais, são as pessoas mais indicadas para atender e entender essas necessidades no curso desse momento evolutivo. Eles conhecem o filho há mais tempo e podem proporcionar uma sensação de continuidade pessoal quando seu filho sentir as ameaças externas. Deram-lhe os meios necessários e os cuidados durante a infância, determinaram as regras, de modo que serão as pessoas indicadas para ajudar o filho em mais esse desafio.

Freud (1905) escreveu, em sua obra, em *Três Ensaios sobre a Sexualidade*:

O afeto de uma criança por seus pais é sem dúvida o traço infantil mais importante que, depois de revivido na puberdade, indica o caminho para sua escolha de um objeto sexual, mas não é o único. Outros pontos de partida com a mesma origem primitiva possibilitam ao homem desenvolver mais de uma linha sexual, baseada não menos em sua infância, mas também no ambiente, nas relações, na história individual, etc., estabelecendo condições muito variadas para sua escolha de objeto sexual. (...) As inumeráveis peculiaridades da vida erótica dos seres humanos, assim como o caráter compulsivo do processo de apaixonar-se, são inteiramente ininteligíveis, salvo pela referência à infância e como efeitos residuais da infância.

As crises, que geralmente ocorrem com o desenvolvimento normal dos adolescentes, independentemente de serem ou não pessoas com deficiência, trazem à tona conflitos não resolvidos pelos pais, situações pensadas como resolvidas ou até mesmo esquecidas. A vivência dos velhos problemas aparece para os pais em função dos filhos, aumentam a tensão em ambos os lados. É preciso educar-se para poder educar. É a oportunidade de aprender com as experiências dos filhos e resolver situações não vividas anteriormente. Embora os pais possam ser mantidos num estado contínuo de troca de papéis, os filhos adolescentes conservam-se por um grande período ainda como crianças e dependentes, principalmente quando estão diante dos pais.

É difícil compreender essa dualidade. O período inclui transformações e adaptações freqüentes para o sistema dos pais e dos filhos. Os pais precisam aprender a desenvolver um relacionamento mais

adulto com seus filhos, colaborando no processo de crescimento, dentro das condições impostas por esse mesmo processo.

O adolescente experimenta uma contínua necessidade de sentir-se protegido, enquanto vai ensaiando sua independência, rebelando-se, procurando suas escolhas, indo contra aos hábitos dos pais, etc. O ideal seria que os pais estivessem presentes quando necessário, sem interferir muito, transmitindo uma sensação de firmeza para proporcionar o estabelecimento dos novos comportamentos que estão conquistando.

Os pais podem sentir-se preocupados ao enviar seus filhos para um mundo que eles sabem que é complexo; providos apenas da simbólica preparação que lhes deram em casa. Essa é, no entanto, a vivência do citado ciclo da vida. Faz parte do processo de deixá-los crescer, que deve ocorrer entre pais e filhos para vivenciar a maturidade das experiências.

Em todas as sociedades, a adolescência constitui uma época de enormes transformações e de transições. Em nossa sociedade, ela é também um período de grande tensão, conflito, experiência e rebeldia.

O autor José Ramón Amor Pan (2003) nos diz o seguinte:

Há barreiras demais na viagem da pessoa com síndrome de Down ao mundo dos adultos. É preciso evitar a tentação de aproveitar uma posição de força para impor à pessoa com síndrome de Down as condições de vida muito restritivas e incômodas, que mantêm vulneráveis, aspectos básicos de sua personalidade e que nenhum de nós estaria disposto a tolerar se fôssemos afetados por elas. Abre-se aqui um campo imenso para o diálogo, para a educação, para a investigação e para a experimentação. O campo é complexo, nem sempre isento de tensões, de contornos imprecisos e nebulosos, no qual têm importante tarefa e grande responsabilidade, tanto os pais e irmãos (sem esquecer dos avós), como os especialistas do setor, sem deixar de lembrar as responsabilidades que competem à sociedade como um todo. Corresponde à comunidade contribuir com idéias e recursos para se chegar a este fim irrenunciável. O deficiente mental tem que saber que não está à margem da sociedade, mas que, respeitado pelo seu intrínseco valor pessoal, está sendo chamado a contribuir para o bem de sua família e da comunidade, de acordo com suas próprias capacidades. Ter sua própria vida. Amar e ser amado. Os últimos anos colocaram bases sólidas, com medidas práticas, concretas e eficazes, para a realização e participação completa e igual destas pessoas. Criou-se um novo enfoque que põe maior atenção na capacidade do que na incapacidade, mais na integração e normalização do que na segregação, mais no potencial em desenvolvimento do que na manutenção de barreiras e preconceitos que impedem o desenvolvimento integral da pessoa. Não podemos trair esta dinâmica. Lembremos das palavras de Saint-Exupéry, "amar não é olhar um para o outro, e sim olhar juntos na mesma direção." Futuro. Autonomia. Felicidade. Adulto.

O adolescente com síndrome de Down passa muitas vezes por uma crise de identidade, quando está se preparando para assumir uma liberdade maior e as responsabilidades da vida adulta. Cabe aos pais a difícil tarefa de controlar o comportamento agressivo do adolescente, ajudando-o a aplainar o caminho para a maturidade. Frequentemente ele é absorvido pelo seu grupo social, dotado de uma subcultura e de normas sexuais "particulares".

A entrada na puberdade, a adolescência, é uma fase complexa para todos os jovens e são particularmente confusos e frustrantes para a pessoa com síndrome de Down.

Nesse período a socialização atinge o seu momento de maior importância. Não é raro que o jovem com síndrome de Down apresente vários problemas graves de adaptação nesta fase, por suas próprias

dificuldades de interação com os indivíduos de sua idade e de um modo por vezes inaceitável. As habilidades de socialização são limitadas e restritas.

Durante a puberdade, o aumento dos impulsos sexuais e o desenvolvimento de características sexuais secundárias apresentam problemas para o deficiente intelectual. As mudanças fisiológicas ocasionam problemas psicológicos para as pessoas na puberdade. No entanto, o que precisamos é que ainda as pessoas com síndrome de Down têm menos oportunidade de compreender esses fenômenos. Muitas vezes, também, não têm acesso à educação sexual que poderia colaborar nesta compreensão.

O adolescente com síndrome de Down não se diferenciará quanto ao desenvolvimento e às inclinações sexuais de outros jovens de sua idade, mas pode apresentar comportamentos infantilizados, pela maneira insistente como é mantido em suas relações vinculares como uma “eterna criança”.

(...) Esse processo de infantilização limita suas potencialidades, o sentimento da sua própria dignidade, sua auto-estima e sua contribuição para o crescimento e desenvolvimento da sociedade. O segundo elemento, diz respeito ao fato de que, pelo menos no plano dos dados populacionais, o universo das pessoas com síndrome de Down torna-se cada vez mais um universo de pessoas “adultas”. Trata-se de um fato muito concreto e, eu diria que, por sorte, inevitável, que é preciso levar em consideração para não nos encontrarmos despreparados diante das potencialidades (e das responsabilidades) que essa realidade nos propõe (...) (Carlo Lepri, 2006).

Devido às suas limitações intelectuais, muitos argumentam que é impossível que as pessoas com síndrome de Down compreendam a sexualidade, um ledor engano. Alguns adolescentes com síndrome de Down podem ser impulsivos, “pegajosos” ou ficar durante muito tempo falando sobre um mesmo assunto, mas nada que um diálogo e um manejo “mediado” não resolvam. Eles precisam ser ouvidos e devem criar formas concretas de apoios para construir sua sexualidade, através de expressões artísticas, dança expressiva, teatro, fotos, figuras, dentre outros recursos que precisamos mediar para ajudá-los a construir seus afetos e pensamentos sobre sua sexualidade e identidade sexual, portanto serem protagonistas de sua própria história.

As famílias necessitam de um espaço para explorar seus temores, suas resistências, rejeições, negações e ansiedades relacionadas à sexualidade do adolescente e precisam de orientação específica para traçar planos futuros para a nova etapa de vida de seu/sua filho/a.

A sexualidade é de grande importância no processo de desenvolvimento e educação do ser humano e, como tal, deve ser abordada também em relação às pessoas com deficiência.

A educação sexual deve fazer parte da construção gradativa do ser humano, favorecendo uma personalidade psicologicamente sadia e socialmente adequada.

As pessoas com deficiência também desejam:

- Como qualquer adolescente, eles gostam de ouvir música, dançar, ver televisão, produzir-se, passear, conversar, ficar juntos, falar alto, dar risadas, ter segredinhos, telefonar para a/o amiga/o, querem comprar coisas da moda.
- Como qualquer adolescente, eles percebem despertar dentro de si novos sentimentos, emoções, desejos, questionamentos.

- Como qualquer adolescente, eles têm necessidade de compreender e de viver esses sentimentos.
- Como qualquer adolescente, também vão se descobrir, tendo suas singularidades e necessidades diferentes.
- Quando eles percebem a deficiência, começam a questionar o que têm de diferente!

Isto implica que estão em crescimento. O adolescente está se situando no mundo, conquistando sua identidade e espaço, e o adolescente com síndrome de Down começará a questionar, dependendo do seu nível de compreensão e de permissão para suas perguntas, citaremos algumas:

- Por que meu irmão/ã namora e eu não?
- Por que vão a barzinhos, ao cinema, aos passeios e eu não posso ir?
- Por que meus/minhas irmãos/ãs têm amigos para sair e eu não?
- Por que as pessoas se beijam, namoram, casam e eu não?
- Por que as pessoas moram sozinhas e eu não?
- Por que tenho síndrome de Down?

Sentem-se os “donos do mundo”, como qualquer adolescente, acham que são capazes de fazer qualquer coisa, começam a descobrir o pensamento, as ilusões de profissões almeçadas, e as decepções do que serão quando crescerem, quando se tornarem adultos. A pergunta que nos cabe é a seguinte:

Somos capazes de pensar nas pessoas com síndrome de Down como adultas?

O que irá acontecer com nosso/a filho/a quando não estivermos mais aqui?

(...) O processo do “tornar-se adulto”, para todos nós, mas em particular para as pessoas com comprometimento intelectual, não está ligado apenas ao timer biológico, e sim à qualidade, à intensidade e à persistência do olhar dos outros e, principalmente, à imagem que este olhar reflete. Se a consciência de ter um filho adulto ou de ter um filho pequeno que vai se tornar adulto um dia, não nasce dentro do coração dos pais, e, mais em geral, da sociedade, dificilmente essa condição poderá se concretizar. Nesse sentido, a família e a sociedade assumem o papel de verdadeiros protagonistas da construção da identidade adulta das pessoas com SD. Somos capazes de permitir-lhes que se reconheçam adultos perante o nosso olhar e, conseqüentemente, nos nossos comportamentos? (não nos esqueçamos que as palavras e as ações se organizam em torno da imagem que temos do outro). Estamos prontos para imaginar como adulta uma criança com SD e fazer com que essa imagem se concretize com o tempo? Estamos dispostos a aceitar a idéia de que a maturidade de uma pessoa com síndrome de Down pode se realizar apenas em parte e, talvez, de maneira diferente daquela que havíamos imaginado? (...) (Carlo Lepri, 2006).

O que precisamos é ressignificar “*nossos olhares e modos de ver*”, nossa aposta na vida adulta das pessoas com síndrome de Down, orientando-as nos limites necessários, ajudando-as através da aprendizagem mediada, dos apoios específicos às suas singularidades, acreditando na possibilidade de que estas pessoas também têm muito a contribuir em nossa sociedade.

Enfim, somente na disponibilidade sincera dos pais, dos educadores, dos profissionais envolvidos permitiremos que este crescimento possa, de fato, ser possível.

Bibliografia

- ASSOCIAÇÃO PSIQUIÁTRICA AMERICANA (1989): *Manual de diagnóstico e estatística de distúrbios mentais* (DSM-III-R). São Paulo: Ed. Manole.
- ASSOCIAÇÃO PSIQUIÁTRICA AMERICANA (1995): *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (DSM-IV). Porto Alegre: Artes Médicas,.
- ARENDT, H. (1997): *A condição humana*. (R. Raposo, trad.). Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- ASSUMPTÃO, Jr., e SPROVIERI, M. H. (1993): *Deficiência mental, família e sexualidade*. São Paulo: Mennon Edições Científicas Ltda.
- BARROSO, C., e BRUSCHINI, I. C. (1982): *Educação sexual: debate aberto*. Petrópolis: Vozes.
- (1991): *Introdução ao estudo da deficiência mental*. São Paulo: Memnon.
- (1987): *Sexualidade e deficiência mental*. São Paulo: Moraes.
- BARROSO, C., e BRUSCHINI, I. C. (1982): *Educação sexual: debate aberto*. Petrópolis: Vozes.
- (1990): *Sexo e juventude – Como discutir sexualidade em casa e na escola*. São Paulo: Cortez.
- FOUCAULT, M. (1975): *Doença mental e psicologia*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro.
- (1997): *História da sexualidade*, vols. I, II e III. Rio de Janeiro: Graal.
- KNOBEL, M. (1992): “A síndrome da adolescência normal”, em: ABERASTURY, A., e KNOBEL, M. (1992): *Adolescência normal*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- LEPRI, C. (2006): *Fórum Internacional de Síndrome de Down*. Campinas.
- NAHAS, Ana Beduschi (2004): *Síndrome de Down e meu filho*. Florianópolis: [s.n.] (memo).
- PAN, José Ramón Amor (2003): *Educação sexual para pessoas com síndrome de Down: propostas de orientação*. Espanha (memo).
- MONTOBBIO, E. (1995): *El viaje del señor Down al mundo de los adultos*. Barcelona: Masson y Fundación Catalana Síndrome de Down. ISBN: 84-458-0347-6.
- ALBA, A., e MORENO, F. (2004): *Discapacidad y mercado de trabajo Gente Interactiva*. S.L. Madrid: Caja Madrid, Obra Social. ISBN: 84-609-0079-7. <http://www.down21.org/revista/2004/Noviembre/Libros.htm>.
- www.falaeducador.com.br - Site destinado a informações e orientações sobre sexualidade.