



JOSEFA JACIENE LOPES PEREIRA

**O EXERCÍCIO DA SEXUALIDADE EM JOVENS COM SÍNDROME DE
DOWN**

Trabalho de conclusão do curso apresentado no formato de artigo de científico ao UniCEUB como requisito parcial para conclusão do Curso de Bacharelado em enfermagem.

Orientador: Henry Maia Peixoto

**Brasília
2013**

O exercício da sexualidade em jovens com Síndrome de Down

Josefa Jaciene Lopes Pereira ¹

Henry Maia Peixoto ²

Resumo

O objetivo deste artigo foi avaliar o exercício da sexualidade dos portadores de síndrome de Down, acompanhados pela instituição Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do Distrito Federal / APAE-DF. Trata-se de um estudo descritivo que analisou dados quantitativos, foram entrevistados 19 participantes. Foi aplicado um questionário que investigou aspectos relacionados à sexualidade. Os resultados obtidos indicam que 68,4% gostariam de ter um relacionamento afetivo com alguém, e 94,7% nunca recebeu orientação sobre sexo, e 100% dos entrevistados relatam não ter tido a 1^o relação sexual e não ter conhecimento sobre o uso de preservativos.

Palavras chave: Sexualidade; Síndrome de Down; Relacionamento afetivo; preservativos.

The exercise of sexuality in young people with Down Syndrome

Abstract

The purpose of this article was to evaluate the exercise of sexuality of people with Down syndrome, accompanied by the institution Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do Distrito Federal / APAE-DF. This is a descriptive study that analyzed quantitative data, it was interviewed 19 participants. It was applied the questionnaire that investigated aspects related to sexuality. The results obtained indicate that 68.4% would like to have a loving relationship with someone, and 94.7% never received guidance about sex, and 100% of respondents reported not having had the 1st intercourse and do not have knowledge about the use of condoms.

Keywords: Sexuality; Syndrome; Caring relationships; condoms.

¹ Josefa Jaciene Lopes Pereira. Graduada em Enfermagem, do Centro Universitário de Brasília. E-mail: josefalopes2009@hotmail.com

² Henry Maia Peixoto. Professor de Enfermagem, do Centro Universitário de Brasília. E-mail: henrymaiap9@gmail.com

1 Introdução

A síndrome de Down (SD) é um distúrbio genético, que foi mencionado primeiramente em 1866, pelo médico inglês John Langdon Down, causado pela presença de um cromossomo 21 extra. A SD está associada a algumas dificuldades de habilidade cognitiva e desenvolvimento físico (TRISTÃO; GUIMARÃES, 1998).

Quando falamos do exercício da sexualidade entre portadores da SD, não estamos estabelecendo que todos os indivíduos devam mostrar interesse em manter relações sexuais e sim ter direito de escolha, abordar a sexualidade para além das características sexuais, anatômicas e fisiológicas e sim tomando em conta a educação sexual e o direito à informação (SILVA; MEGID NETO, 2006).

Segundo Moreira (2002) as questões sexuais foram consideradas não apenas quanto às perspectivas biológicas, mas também quanto aos aspectos afetivo, social, cultural e ético, tendo em vista o respeito aos direitos das pessoas com a síndrome de Down em ter o conhecimento e vivência sexual.

Nesta perspectiva, não se pode falar de sexualidade sem fazer menção à forma como é construída a sexualidade dos portadores da SD aos olhos da sociedade. Começa-se desde cedo, a diferenciação e a hierarquização das percepções de sexualidade em função do sexo, em diferentes raças, faixa etária, classe social. Para Maia e Camossa (2002), os portadores de alguma deficiência mental têm acesso a informações sobre sexualidade, ainda que limitadas e muitas vezes incompreendidas. Isso reforça a idéia de que são necessárias propostas de orientação sexual, em educação continua para melhor entendimento e vivência dessas atividades.

Verificando que a sexualidade da pessoa com SD é inegável, pois, como atributo humano, ela é inerente a qualquer pessoa a despeito de limitações incapacitantes de cunho biológico, psicológico ou social, Moreira (2002), justifica que o direito à sexualidade e, os altos riscos genéticos de recorrência da síndrome evidenciam não apenas a necessidade de se discutir a questão, como também a importância do apoio emocional e da educação sexual para a pessoa com SD.

O desejo sexual é uma necessidade biológica básica de qualquer ser humano, portanto a sexualidade das pessoas com SD estrutura-se como nos demais, embora seja vivenciada com limitações como preconceito e falta de conhecimento percebido por elas mesmas a depender do contexto social no qual estão inseridas (CASTELÃO; SCHIAVO; JURBERG, 2003).

Para Ribeiro (2001), a família, a sociedade, o contexto escolar deveria incentivar as amizades, os namoros, pois a adequação desses comportamentos é adquirida através de sua

prática durante o processo de socialização, pois o portador da SD necessita de oportunidades para vivenciar tais experiências, para a aprendizagem de comportamentos na área da sexualidade humana.

Nesse escopo Nunes e Dupas (2011), afirmam que durante a experiência de ter um filho portador de síndrome de Down, a família vivencia períodos de alegria e satisfações, incertezas e dificuldades, que a colocam diante do incógnito.

Após o nascimento a família precisa aprender sobre a SD e adaptar sua rotina para melhor atendê-la, vivenciando as novas realidades e estes comportamentos que são claramente impostos pela sociedade. Em seu estudo Fiumi (2003) observou nos pais a precariedade de informações sobre as deficiências dos filhos, e a falta de conhecimento sobre a SD pode gerar dúvidas, receios e preconceitos.

Para Castelão, Schiavo e Jurberg (2003) os pais tratam os filhos num padrão infantil de comportamento, pois temem assumir as conseqüências de um relacionamento sexual que pode resultar numa gravidez com risco de reincidência da síndrome.

Segundo Maia e Camossa (2002) é necessário à investigação de estratégias viáveis junto à população especial, assim concluindo com contribuições relevantes para implementação de programas de orientação sexual eficazes na área da educação especial.

Nesse contexto o objetivo desse estudo foi investigar a percepção e as dificuldades no exercício da sexualidade entre portadores de SD, avaliar as dificuldades que os portadores de SD enfrentam sobre a sexualidade em geral e analisar o uso de preservativos nas relações sexuais e como essas pessoas percebem a sua própria sexualidade.

2 Métodos

Trata-se de um estudo descritivo cuja análise dos dados foi realizada por meio de estatística descritiva, que apresentará o exercício da sexualidade entre jovens com SD em termos de suas características.

Para a coleta de dados foi utilizado um questionário constituído por dezoito perguntas, onde três abordaram dados sócios demográficos, dez questões gerais sobre sexualidade e afetividade, além de cinco questões sobre o conhecimento do uso do preservativo.

A entrevista abrangeu os indivíduos portadores da SD, de ambos os gêneros, com idade igual ou superior a 18 anos, de qualquer escolaridade e renda totalizando todos os participantes da instituição APAE-DF, que são portadores da síndrome de Down. Foram

coletados dados de todos os 19 indivíduos, dentre os quais, 07 do sexo feminino e 12 do sexo masculino.

A coleta de dados aconteceu entre os meses de junho e agosto de 2013. O presente trabalho foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde do Centro Universitário de Brasília (UniCEUB), conforme número do Parecer: 349.947 e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A análise de dados foi realizada por meio de estatística descritiva, em que se mediram as frequências de relato dos indivíduos sobre o exercício da sua sexualidade, além do conhecimento deles quanto o uso do preservativo. Para a análise estatística dos dados empregou-se o programa “Software Statistical Package for Social Sciences” (SPSS) versão 20.0.

3 Resultados e Discussão

O presente estudo descreve dados relacionados ao exercício da sexualidade de 19 portadores da síndrome de Down. Nessa temática, observaram-se questões relacionadas a dados como os sócios demográficos, questões gerais sobre sexualidade e relacionamento afetivos e questões relativas ao conhecimento sobre o uso do preservativo.

Os dados obtidos foram sintetizados em três tabelas. A Tabela 1 especifica as características sócias demográficas dos participantes da pesquisa.

A esse respeito, o estudo sócio demográfico, conforme tabela 1, mostrou que dentre os participantes sobressaíram os de sexo masculino, representados por 63,2%. Em relação à idade, preponderou a faixa etária de 34 a 50 anos, predominando em 52,6%. Cerca de 90% mora com os seus pais e 10,5% moram com os seus avós/parentes.

Tabela 1 Distribuição variável segundo dados sócios demográficos

Variável (N= 19)	f	(%)
Faixa Etária		
18-30	9	47,4
34-50	10	52,6
Sexo		
Feminino	7	36,8
Masculino	12	63,2
Moradia		
Pais	17	89,5
Avós/Parentes	2	10,5

A Tabela 2 especifica questões gerais sobre sexualidade e relacionamento afetivos, apresentando o percentual de todas as variáveis pesquisadas.

Em questão do exercício da sexualidade 100% dos entrevistados informaram que nunca tiveram relação sexual e não sabem o que é uma relação sexual. Dos entrevistados 68,4% gostariam de ter um relacionamento afetivo com alguém, e 94,7 nunca receberam alguma orientação sobre sexo.

A sexualidade ainda aparece com um costume repressor em nossa sociedade, sendo o tema mantido sob o controle de mitos e tabus. O comportamento sexual dos adolescentes com Síndrome de Down está ligado ao seu comportamento de uma forma geral (GALBES; GROSSI, 2012).

Não podemos negar que esse assunto é complexo, pois não se restringe à percepção do amadurecimento físico para a relação sexual, mas sim, envolve questões psicoafetivas, a prevenção de doenças sexualmente transmissíveis, a prevenção da gravidez precoce e do abuso sexual, Ressel e Gualda (2003) relatam que os corpos são sexuados e possuem algumas características e obedecem a leis de funcionamento biológico, porém a construção da sexualidade é um processo extremamente complexo para qualquer ser humano tendo ele ou não alguma deficiência.

Os jovens com SD vivem num ambiente sem tantos estímulos parecem tender a construir relações de amizade e a não se interessarem tanto por relacionamentos sexuais propriamente ditos, mas precisamos ficar atentos para tal comportamento. A educação sexual ainda é um tabu na nossa sociedade, mais precisamos estar ciente que é um processo normal na vida de qualquer ser humano (GALBES; GROSSI, 2012).

Uma das conseqüências desse tipo de concepção é promover raras oportunidades para ouvir o deficiente mental sobre suas expectativas e desejos sobre relacionamento amoroso (LUIZ; KUBO, 2007).

Como os dados da pesquisa mostram 68,4% dos jovens entrevistados gostariam de ter um relacionamento afetivo com alguém, como justifica Ressel e Gualda (2003) a sexualidade é uma ocorrência que faz parte da vida de todas as pessoas, como um evento universal e, ao mesmo tempo, singular a cada indivíduo, já que é parte integral da personalidade de todo ser humano.

Dentre os 19 entrevistados 100% desses jovens nunca tiveram uma relação sexual, o que nos levam a levantar a hipótese que o desejo desses jovens, é reprimido pelos tabus e preconceitos da sociedade, Galbes e Grossi, (2012) sugere que devemos pensar na cultura e no

conjunto no qual o portador de SD e sua família estão inseridos, pois o ambiente social contribui para o desenvolvimento e a manutenção de vários comportamentos de uma pessoa.

Eles ainda ressaltam que fatores podem cooperar para a dificuldade de tratar do tema sexualidade com os portadores de SD, como a falta de informação, preconceito com portadores de deficiência intelectual, o modo como pais e profissionais aprenderam a lidar com a própria sexualidade, a religião, entre outros (GALBES; GROSSI, 2012).

Quando é falado que o portador de deficiência mental tem desejos sexuais é algo que gera incômodo para muitas pessoas, chegando mesmo a ser, repugnante, para alguns, pois alguns mitos e preconceitos que ainda continua em relação à sexualidade dos portadores de deficiências, são criados por uma sociedade que insiste em visualizar as limitações e não as capacidades e os desejos dessas pessoas (GLAT, 1992).

O grande problema é a visão que a sociedade tem que os deficientes mentais são eternas crianças, que gera uma atitude particular de repressão e negação das sexualidades impostas a estas pessoas (PINEL, 1999).

Por isso, muitos dos pais e profissionais que lidam com esta população não têm consciência de estarem atuando dessa forma, e assim prejudicam na saúde e na vivência, na experiência de vida dessas pessoas (RIBEIRO, 2001).

Tabelas 2 Distribuição variáveis sobre sexualidade e relacionamentos afetivos

Variável (N= 19)	f	(%)
Gostaria de ter relacionamento afetivo com alguém?		
Sim	13	68,4
Não	5	26,3
Não sabe responder	1	5,3
Você sabe o que é uma relação sexual?		
Sim	0	0
Não	19	100
Você já teve relação sexual?		
Sim	0	0
Não	19	100
Já recebeu alguma orientação sobre sexo?		
Sim	1	5,3
Não	18	94,7
Possui relacionamento estável?		
Sim	0	0
Não	19	100

A tabela 3 especifica as variáveis sobre as questões relativas ao conhecimento sobre o uso do preservativo.

Em questão do conhecimento do uso do preservativo 100% não sabiam responder o as questões referentes ao assunto. Isso não quer dizer que os portadores de SD em algum momento da sua vida não receberam essas orientações ou não tenham desejos sexuais, ou até mesmo desejo de um relacionamento afetivo.

Conforme Castelão, Schiavo e Jurberg (2003) uma das primeiras providências, portanto, deve ser a capacitação de pais e profissionais para ajudá-los a orientar adequadamente sobre desenvolvimento global do indivíduo, incluindo o âmbito afetivo-sexual e sobre o uso dos preservativos.

Os dados mostram que falta aos jovens com SD o conhecimento de algumas informações básicas, portanto a família é o referencial para que esses jovens possam enfrentar o mundo e as experiências que ainda estão por vir, para Silva e Dessen (2001), a elaboração de programas preventivos, com ênfase nas interações familiares e a implementação de pesquisas incluindo todos os membros da família podem contribuir para uma melhor compreensão do desenvolvimento desses jovens com síndrome de Down e do funcionamento das suas expectativas sexuais.

Ribeiro (2001) ressalva no seu estudo que é necessário reconhecer a apatia de muitos pais e profissionais que lidam com esses jovens, pois anseiam encontrar respostas para os problemas enfrentados durante o desenvolvimento da sexualidade dos filhos e pacientes.

Portanto, em primeiro lugar, é aconselhável que os pais tentem refletir e superar sua postura repressora, carregada de mitos e preconceitos sexuais. Reforçamos a importância do estímulo ao diálogo, à compreensão e à confiança que são fundamentais para aproximar pais e filhos (CASTELÃO; SCHIAVO; JURBERG 2003).

No que se refere à sexualidade do SD, é importante não acentuar o anormal e o patológico, não falar de risco e sim de prazer, não reduzir ao ato sexual e à reprodução, já que tais atitudes dificultam a transformação de indivíduos com vivências e histórias singulares (RESSEL; GUALDA, 2003).

Quando pais e profissionais defrontam-se com o aparecimento da sexualidade de portadores de deficiência mental, ainda que tenham recebido algumas instruções para atuar diante de um dado comportamento, é muito difícil, para muitos deles, conseguirem colocá-la em prática (RIBEIRO, 2001).

Segundo Castelão, Schiavo e Jurberg (2003), em pesquisa realizada com grupos de pais e profissionais a respeito da sexualidade da pessoa com SD, 3,68% dos pais e 0,86% dos

profissionais consideraram que a sexualidade existe, porém devem ser reprimida. Os resultados indicam uma maior aceitação, por parte dos profissionais, quanto à condição de pessoas com SD, serem sexuadas.

O comportamento sexual dos jovens com SD está ligado ao seu comportamento de forma geral, na pesquisa de Luiz e Kubo (2007), foi relatado que jovens com SD têm a mesma visão sobre os relacionamentos amorosos do que aqueles jovens sem síndrome e, muito possivelmente, são desenvolvidos pelas oportunidades de se comportarem efetivamente sob contingências que favoreçam comportamentos amorosos.

Tabela 3 – Distribuições variáveis relativas ao conhecimento sobre o uso do preservativo

Variável (N= 19)	f	(%)
Questões relativas ao conhecimento sobre o uso do preservativo		
Classificação sobre o uso correto do preservativo:		
Não sabe responder	19	100
Em relação ao preservativo, ele deve ser colocado:		
Não sabe responder	19	100
Preservativo masculino deve ser usado como o objetivo de:		
Não sabe responder	19	100
Qual momento o preservativo deve ser usado nas relações sexuais?		
Não sabe responder	19	100
Quais as suas prioridades ao usar o preservativo?		
Não sabe responder	19	100

4 Conclusão

A pesquisa demonstra que 100% dos entrevistados informaram que nunca tiveram relação sexual e não sabem o que é uma relação sexual. Dos entrevistados 68,4% gostariam de ter um relacionamento afetivo com alguém, e 94,7% nunca receberam alguma orientação sobre sexo. Em questão do conhecimento do uso do preservativo 100% não sabiam responder as questões referentes ao assunto.

A partir da análise dos dados obtidos neste artigo, percebe-se a necessidade contínua educação sobre o exercício da sexualidade desses jovens e a forma correta de utilização do

preservativo, com a finalidade de instruir, além do desenvolvimento de um trabalho de sensibilização constante, no sentido de promover conscientização, de toda a população pesquisada e seus familiares, em relação da educação sexual entre os jovens com síndrome de Down.

Verificando que a sexualidade da pessoa com síndrome de Down é inegável, pois, como atributo humano, ela é inerente a qualquer pessoa a despeito de limitações incapacitantes de cunho biológico, psicológico ou social. O portador da SD é submetido muitas vezes a um tratamento protetor, como fosse um indivíduo assexuado ou eternamente criança.

Ao falarmos em vida afetivo-sexual para portadores de SD, não significa precisarmos estabelecer que todos os indivíduos devam mostrar interesse em manter relações sexuais e sim que é um direito de escolha de cada ser humano.

O maior problema do portador da síndrome de Down quando se fala de sexualidade não está na sua condição biológica ou nos déficits intelectuais, mas sim na dificuldade e no preconceito da sociedade em lidar com a vivência e com a educação sexual para essa população em questão.

O preconceito e a discriminação são os maiores inimigos dos portadores da SD. O fato de apresentarem características físicas típicas e algum comprometimento intelectual não significa que tenham menos direitos e necessidades. Cada vez mais, pais, profissionais da saúde e educadores têm lutado contra todas as restrições impostas a esses jovens.

Referências

CASTELÃO, T.B.; SCHIAVO, M. R.; JURBERG, P. Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.37, n.1, p. 32-39, fev, 2003.

FIUMI, A. **Orientação Familiar: o Profissional Fisioterapeuta segundo a Percepção das Mães de Crianças Portadoras de Paralisia Cerebral**. Dissertação de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2003.

GALBES, V.; GROSSI, R. Síndrome de Down e sexualidade: mitos e verdades. **Pediatria moderna**, Londrina-PR v. 48, n.10, Out, 2012.

GLAT, R. A sexualidade da pessoa com deficiência mental. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 1, n. 1, p. 65-74, jan, 1992.

LUIZ, E. C; KUBO, O. M. Percepções de jovens com Síndrome de Down sobre relacionar-se amorosamente. **Revista brasileira educação especial**, Marília, v. 13, n. 2, p. 219-238, maio-agos, 2007.

MAIA, A. C. B; CAMOSSA, D.A. Relatos de jovens deficientes mentais sobre a sexualidade através de diferentes estratégias. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 24, p. 205-214, s.m., 2002.

MOREIRA, L.M.A., GUSMAO, F.A.F. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 24, n. 2 p. 94-99 jun, 2002.

NUNES, M. D. R; DUPAS, G. Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. **Revista latino americano de enfermagem**, [S.l.], v. 14, n. 9, p. 1-9, jul-ago, 2011.

PINEL, A.C. A Restauração da Vênus de Milo: Dos Mitos à Realidade Sexual da Pessoa Deficiente. In: RIBEIRO, M. (org.) **Educação Sexual: Novas Idéias, Novas Conquistas**, Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1999. p. 307-325.

SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 17, n. 2, p. 133-141, mai-ago, 2001.

SILVA, R.C.P; MEGID NETO, J. Formação de professores e educadores para abordagem da educação sexual na escola: o que mostram as pesquisas. **Ciência & Educação**, Bauru, v. 12, n. 2, p. 185-197, mai-ago, 2006.

RESSEL, L. B.; GUALDA, D. M. R. A sexualidade como uma construção cultural: reflexões sobre preconceitos e mitos inerentes a um grupo de mulheres rurais. **Revista Escola enfermagem USP**, São Paulo, v. 37, n. 3, p. 82-87, set, 2003.

RIBEIRO, H. C. F. Sexualidade e os portadores de deficiência mental. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, São Paulo, SP, v. 1, n. 8, p. 23-38, s.m, 2001.

TRISTÃO, R. M.; GUIMARÃES F., M. A. Linguagem na síndrome de Down. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 14, n. 2, p. 127-137, mai-ago, 1998.

QUESTIONÁRIO

I - Dados gerais

1. Qual a sua idade? _____ anos
2. Sexo: F () M ()
3. Mora com os: Pais () Avós () Parentes () Amigos ()

II – Questões gerais sobre sexualidade e relacionamento

1. Em sua opinião, com que idade se deve:

Começar a namorar: _____ Ter a primeira relação sexual: _____

2. Você gostaria de ter um relacionamento afetivo com alguém? Sim () Não ()

3. Normalmente fala com alguém sobre sexualidade? Sim () Não ()

Se sim, com quem? Pais () Amigos () Parceiro(a) () Profissional sobre o assunto ()

4. Você sabe o que é uma relação sexual? Sim () Não ()

5. Você sabe o que são métodos anticoncepcionais? Sim () Não ()

6. Já recebeu alguma orientação sobre sexo? Sim () Não ()

7. Em qual das situações sociais expostas abaixo você se sente mais confortável para falar sobre sexualidade?

Sozinho ()

Amigos ()

Em um grupo de amigos ()

Com os seus pais ()

Não sabe responder ()

8. Você já teve relação sexual? Sim () Não ()

9. Possui relacionamento estável? Sim () Não ()

10. Número de parceiros sexuais nos últimos 12 meses: 0 () 1 () 2 ou mais ()

III – Questões relativas ao conhecimento sobre o uso do preservativo.

1. Como você classificaria seu conhecimento sobre o uso correto do preservativo?

Péssimo () Ruim () Bom () Excelente () Não sabe responder ()

2. Em relação ao preservativo, ele deve ser colocado:

Antes da penetração? Sim () Não () Não sei () Não sabe responder ()

3. O preservativo masculino deve ser usado como o objetivo de:

Evitar gravidez ()

Prevenir doenças sexualmente transmissíveis ()

Evitar gravidez e prevenir e prevenir doenças sexualmente transmissíveis ()

Outros ()

Não sabe responder ()

4. Em qual momento o preservativo deve ser usado nas relações sexuais?

Sempre ()

Às vezes ()

Nunca ()

Não sabe responder ()

5. Quais as suas prioridades ao usar o preservativo?

Evitar gravidez ()

Prevenir de doenças sexualmente transmissíveis ()

Evitar gravidez e prevenir de doenças sexualmente transmissíveis ()

Não sabe responder ()