

PERCEPÇÃO DAS MÃES SOBRE SEXUALIDADE DOS FILHOS/AS PORTADORES DA SÍNDROME DE DOWN¹

Adriana Secco Couto CORREA²
Valéria Silvana Faganello MADUREIRA³

Resumo

Trata-se de um estudo desenvolvido com o objetivo de compreender as percepções das mães sobre sexualidade de seus filhos Portadores da Síndrome de Down. Participaram do mesmo sete mães, que residem com seus filhos, os quais têm entre 10 e 29 anos de idade. Os dados foram coletados através de entrevistas individuais realizadas nas residências das participantes. Para a análise dos dados, foi utilizado o método Discurso Sujeito Coletivo. Os temas analisados incluem a percepção das mães sobre sexo e sexualidade, o interesse dos/as filhos/as por sexo, a reação das mães às manifestações sexuais dos/as filhos/as, a educação sexual para os portadores da Síndrome de Down, o despertar da sexualidade e o preparo das mães para lidar com o tema sexualidade. Observou-se que muitas mães infantilizam os/as filhos/as tendo-os/as como eternas crianças e se sentem despreparadas para falar com eles sobre sexualidade. Quando percebem que os/as filhos/as já têm interesse por sexo, reagem reprimindo qualquer manifestação ou tentando orientá-los/as.

Palavras-Chave: Síndrome de Down, sexualidade, percepção, mães.

Abstract

MOTHER'S PERCEPTION ON DOWN'S SYNDROME CARRYING CHILDREN

One is about a study developed with the objective to understand the perceptions of the mothers on sexuality of their Down's Syndrome Carrying children. Seven mothers had participated, who inhabit with their children, which are between 10 and 29 years old. The data had been collected through individual interviews in the residences of the participants. For the analysis of the data, the method used was Collective Subject Speech. The analyzed subjects include the perception of the mothers on sex and sexuality, the interest of the children on sex, and the way the mothers deal with the subject sexuality of their children, and investigate their main difficulties in guiding the Down's Syndrome carrying children. It was observed that many mothers infantilize their children having them as perpetual children, and they feel unprepared to speak with them about sexuality. When they perceive that their children already have interest for sex, they react restraining any manifestation or trying to orient them.

Keywords: Down's Syndrome, sexuality, perception, mothers.

Resumen

PERCEPCIÓN DE LAS MADRES EN LA SEXUALIDAD DE LOS NIÑOS QUE LLEVAN EL SÍNDROME DE DOWN

¹ Pesquisa financiada pelo Fundo de Apoio à Pesquisa – FAP – da Universidade do Contestado – UnC Concórdia

² Estudante do Curso de Enfermagem da Universidade do Contestado – UnC Concórdia. Bolsista FAP/UnC – Iniciação Científica – adrianacdia@yahoo.com.br

³ Enfermeira, Doutora em Enfermagem pela UFSC. Professora do curso de Enfermagem da Universidade do Contestado – UnC Concórdia SC. Valeriamadureira2005@hotmail.com

Uno está sobre un estudio desarrollado con el objetivo para entender las opiniones de las madres en la sexualidad de sus niños que llevan del síndrome de down. Habían participado siete madres, que habitan con sus niños, que tienen entre 10 y 29 años de edad. Los datos habían sido recogidos llevaron con entrevistas individuales en las residencias de los participantes. Para el análisis de los datos, el método usado era el discurso sujeto colectivo. Los temas analizados incluyen la opinión de las madres en sexo y la sexualidad, el interés de los niños para el sexo, las actitudes con eso que las madres se ocupan de la sexualidad sujeta de sus niños, y investigar sus dificultades principales en orientar los niños que llevan el síndrome de down. Fue observado que muchas madres infantilizan sus niños que los tenían como niños perpetuos, y si se sienten sin preparación para hablar con ellos en sexualidad. Cuando perciben que sus niños tienen ya interés para el sexo, reaccionan refrenando cualquier manifestación intentando orientar los.

Palabras-clave: Síndrome de down, sexualidad, opinión, madres.

INTRODUÇÃO

A sexualidade interfere diretamente sobre a vida de cada ser humano, inclusive dos Portadores de Síndrome de Down (SD). Na sociedade em que vivemos, a sexualidade ainda está envolta por mitos e preconceitos e muitas pessoas, independente da forma como vivenciam ou conduzem sua sexualidade, carregam muitas dúvidas sobre o tema.

A informação é importante para a vivência sadia da sexualidade e, quando se trata de portadores de SD, é essencial para que mães/pais possam agir orientando o/a filho/a para que tenha autonomia suficiente para vivenciar sua sexualidade da melhor forma possível. A partir disso, essa pesquisa foi desenvolvida com o objetivo de conhecer a percepção e as atitudes de mães frente à sexualidade de seus filhos portadores de SD, analisando as maneiras como lidam com questões relativas à sexualidade e identificando as principais dificuldades encontradas na orientação dos/as filhos/as.

METODOLOGIA

Este foi um estudo exploratório descritivo de abordagem qualitativa, realizado com sete mulheres com filhos portadores da Síndrome de Down (SD), alunos da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) da região de Concórdia, Santa Catarina. A idade dos filhos variou de 12 a 30 anos. As participantes foram selecionadas em reunião na APAE, na qual os objetivos e a metodologia do estudo foram apresentados e, com base nisso, decidiram participar do mesmo. As características gerais das participantes e de seus/suas filhos/as portadores de SD são apresentadas no quadro abaixo.

Mãe	Idade	Est. Civil	Escolaridade	Engravidou com	Profissão	Nº filhos	Sexo do/a filho/a	Idade do filho/a	Posição do filho na família	Benefício
D.D.	52	Casada	Fund. Incomp	39 anos	Merendeira	03	F	15	Último	Previd.
R.B.	64	Casada	Fund. Incomp	18 anos	Do lar	01	F	10	Filha única	Previd.
D.S.	61	Casada	Fund. Incomp	33 anos	Do lar	06	M	27	Último	Previd.
I.K.	67	Viúva	Médio	38 anos	Do lar	03	M	29	Último	Previd.
L.Z.	68	Casada	Fund. Incomp	38 anos	Do lar	02	F	20	Último	Previd.
I.L.	38	Casada	Médio	26 anos	Do lar	02	M	12	Último	Previd.
H.P.	50	Casada	Fund. Incomp	21 anos	Do lar	02	M	29	Último	Previd.

Inicialmente foi marcado um encontro com o responsável pela instituição para explicar os propósitos da pesquisa. Após isso, houve uma reunião com os pais dos alunos portadores de SD, momento em que os mesmos optaram por participar do estudo. Os dados foram coletados através de entrevista semi-estruturada realizada com as mães dos portadores de SD na casa dos sujeitos em horário definido por elas. Nesse momento, as participantes formalizaram sua aceitação assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Durante a entrevista, os dados foram gravados e, após, foram transcritos literalmente. Para a análise dos dados, foi utilizado o método do *Discurso Sujeito Coletivo –DSC*, que expressa de forma coletiva o que os entrevistados pensam sobre determinado assunto. (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2003).

Após a coleta de dados, os relatos foram lidos atentamente para identificação dos temas emergentes, de acordo com os objetivos do estudo. Após isso, foram extraídas as expressões-chave (EC) relativas a cada tema. A análise das EC deu origem às idéias centrais (IC) que traduzem o discurso do sujeito sem mudar o sentido da expressão. As principais EC dos discursos individuais correspondentes a cada IC foram reunidas e analisadas coletivamente para formar o DSC.

Em respeito às questões éticas de pesquisas que envolvem seres humanos, a elas foram assegurados o anonimato e o sigilo em torno das informações, bem como o direito de retirarem-se da pesquisa se assim o desejassem. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UnC e foram atendidas todas recomendações da Resolução CNS 196/96.

DISCUSSÃO DOS DADOS

O início e desenvolvimento da vida sexual do ser humano envolvem mudanças físicas e corporais. Geralmente as mães percebem que essas alterações e começam a ter dúvidas sobre como deverão tratar dos temas sexo/sexualidade; como lidar e conduzir o/a filho/a quando percebem que ele/a está despertando para a sexualidade. Essas dúvidas podem acentuar-se se o/a filho/a for portador de SD.

Os meio científicos têm estudado cada vez mais as temáticas ‘sexualidade e sexo’ estabelecendo diferenças e semelhanças entre as mesmas que norteiam as ações de saúde e educação nesse terreno. Entretanto, na vida cotidiana isso pode não acontecer e, por esse motivo, preocupamo-nos em investigar a compreensão das participantes desse estudo sobre sexo e sexualidade, o que deu origem às três idéias centrais que seguem e a seus respectivos DSC.

IC – não sei dizer o que é sexo e sexualidade

DSC – É muito difícil de falar né, a gente não acha as palavras e eu não posso te responder por que estou por fora do assunto.

Tratando do significado de sexualidade e sexo , o DSC acima revela uma dificuldade de expressão do mesmo ou por se sentirem ‘por fora do assunto’, ou por não conseguirem traduzir em palavras os seus pensamentos. Seria apressado afirmar que essa dificuldade é indicadora de falta de conhecimento sobre o assunto e outras possibilidades poderiam ser levantadas, tais como a falta de vocabulário para expressar seus pensamentos, a vergonha de falar o que pensa, o medo de expor-se e o fato de não terem pensado sobre isso até serem questionados. Entretanto, os DSC seguintes expressam posições diferentes.

IC – Sexo e sexualidade são diferentes

DSC – Eu entendo que sexualidade cada ser humano sente diferente, tanto homens quanto mulheres. É um prazer que a gente tem quando se abraça. Sexo é o ato e sexualidade é um carinho um abraço ou um beijo. É o amor, é isso aí, namoro.

IC – Sexo e sexualidade são iguais

DSC – É tendo um relacionamento com outra pessoa; é quando o homem e a mulher transam.

O primeiro DSC revela a percepção de que sexualidade pode ser compreendida de maneira diferente por pessoas diferentes, o que é pode também ser vinculado às características de gênero e às demandas socioculturais exercidas sobre homens e mulheres. Revela também uma percepção mais ampla da sexualidade que se estende para além do ato sexual para incluir o carinho e o afeto existente em uma relação. Já o segundo DSC indica uma compreensão de sexo e sexualidade como sinônimos.

Sexo todos os indivíduos possuem, no entanto, no ordenamento em sexualidade, o desempenho, as motivações, o conjunto de práticas sexuais singularizam o sujeito em sua realidade física e psíquica. Galvão, Dias (1999), Louro (1999).

De acordo com Galvão e Dias (1999), a sexualidade é uma dimensão biológica, é um instinto, um carinho, ou ainda um impulso de comportamento predeterminado, e sexo é a relação com o sexo oposto com o objetivo de unir os órgãos sexuais. Essa forma de diferenciar sexo e sexualidade vai ao encontro do revelado no segundo DSC.

Sobre o *Interesse por sexo* manifestado por seus filhos/as, pais e mães indicam duas situações diferentes.

IC – Não tem interesse por sexo

DSC – Não tenho percebido. É carinhoso, mas o sentimento parece ser bem inocente. Sexo mesmo...acho que não chegue a esse ponto. Isso não está na flor da pele não. O sentimento é de gostar, mas nada além disso. Enfim, nunca percebemos nada, só se for quando não estamos juntos como lá na escola, por exemplo.

IC – Interesse tem

DSC – Eu acho que ele tem interesse por sexo. A gente percebe que ele se masturba e têm ereção, mas com ele não pode fazer por fora e não pode falar com ninguém, daí ele pára por aí mesmo.

O primeiro DSC indica que as mães não têm percebido manifestações desse interesse, pois os/as filhos/as são carinhosos/as, demonstram quando gostam das pessoas, mas são inocentes no que se refere ao sexo. Outra situação indica a existência de interesse por sexo manifestado através da masturbação e da ereção, sem evoluir porque “ele não pode fazer por fora e não pode falar com ninguém”.

Tomando-se em conta a compreensão de sexualidade como diferente de sexo, é possível dizer que o/ portador/a de SD vive sua sexualidade manifestando-a em carinhos e sentimentos.

Apesar da necessidade de se relacionar com pessoas do sexo oposto e de manter relações sexuais, os deficientes mentais podem ter impedimentos como: dificuldade de comunicar-se e de expressar de forma clara o interesse por sexo, que na maioria das vezes é demonstrado somente através de carícias (GARCIAS;ROTH, 2004, CASTELÃO, JURBERG, SCHIAVO, 2002).

Galvão e Dias (1999) afirmam que o sexo da pessoa e os impulsos sexuais são naturais. A sexualidade deverá ser construída em circunstâncias sociais específicas, onde o convívio com outras pessoas poderá concretizar os desejos e ações sexuais.

No que se refere a manifestações físicas de interesse sexual, é possível perceber nos DSC os limites impostos ao portador, pois como em geral ele não tem vida social independente, permanece a maior parte do tempo em casa, o que lhe limita as possibilidades de namorar e de viver uma experiência sexual com outra pessoa. No caso dos homens, as experiências sexuais incluem masturbação, experiência recriminada para as mulheres.

As **reações** de pais e mães frente às **manifestações sexuais** de seus/suas filhos/as são variadas e incluem desde a compreensão e proteção, até o xingamento e a repressão.

IC – Procuo contornar a situação

DSC – Às vezes ele senta no meu colo ou ao meu lado e fica me acariciando, aí ele já tem ereção e, neste momento, eu acho que ele está se masturbando sem estar consciente disso. Dia desses aconteceu e a gente estava com visita. Eu tentei contornar, sem chamar a atenção porque eu acho que ele fica constrangido, a gente e as pessoas também e me preocupo com isso.

O DSC acima revela aceitação da sexualidade do filho, compreensão para com as manifestações corporais da mesma e preocupação de pais e mães com a proteção do filho, evitando que o mesmo se exponha a situações constrangedoras para si e para os demais, que poderiam ser provocadas pelo não controle sobre as reações de seu próprio corpo e por não ter ainda desenvolvido noção de momento e lugar socialmente adequados para manifestações sexuais.

No que se refere ao portador de SD e de qualquer outra deficiência, as manifestações sexuais são vistas com surpresa e com medo que isso se torne um ato incontrolável e vergonhoso se ocorrer em público (ASSUMPCÃO JR, 1995). Essa afirmação vem ao encontro do exposto no DSC, especialmente no que se refere ao temor da exposição.

IC – Xingo

DSC – Um dia veio uma menina aqui em casa e foram lá no quarto brincar com as bonecas. Aí, eu fui ver o que estavam fazendo e peguei as duas em baixo das cobertas se beijando. Não sei se foi ela ou se foi a outra que começou. Eu disse “minha filha, é feio fazer isso”. Xinguei as duas e mandei a coleginha embora. Eu explico que isso é para adultos como o vovô e a vovó. Quando vinha alguém aqui, ela dizia que ia casar, ter marido e que iam dormir juntos. Eu comecei a xingar e agora ela se cuida e não fala mais.

Já outras mães preferem que os/as filhos/as tenham pouco conhecimento sobre sexualidade e evitam falar sobre o assunto, mesmo observando que ele/a já tenha manifestado interesse sexual. Conforme o DSC, as mães não aceitam e ficam preocupados com o despertar da sexualidade do/a filho/a e, além disso, que o despertar ocorra com outra pessoa do mesmo sexo. Muitos pais, não aceitam o crescimento biológico do filho, infantilizando-o para evitar problemas relacionados com sua sexualidade.

Castelão, Junberg, Schiavo,(2003) explicam que muitos pais não querem nem tocar no assunto de sexualidade, pois foge dos padrões sociais, e as famílias costumam repreender os filhos quando tocam no assunto. Falam ainda que existem mães que sentem dificuldade de falar sobre sexualidade com os/as filhos/as, especialmente os portadores da síndrome de Down que têm um comportamento infantil. Em razão disso, sempre acham que ainda não chegou a hora. Os autores reforçam que a falta de diálogo aberto entre mães e filhos/as acontece porque a capacidade de entendimento do/a filho/a é subestimada.

É importante aqui considerar o temor que as mães sentem do despertar do interesse por sexo por parte dos/as filhos/as, o que lhes traria preocupações adicionais. Esse aspecto pode ser particularmente verdadeiro para as filhas, as quais têm o risco de engravidar e para quem o sexo pode ter uma conotação moral pejorativa que não tem para os homens, especialmente se praticado fora dos contextos socioculturalmente aceitos.

Rena (2001) e Assumpção JR, (1995) afirmam que qualquer manifestação de sexualidade por parte de portadores de deficiência é vista e tratada no âmbito dos distúrbios de conduta. O grupo onde o Portador da SD vive, geralmente não viabiliza ou mesmo impede o seu desenvolvimento sexual, mantendo um padrão infantil de desenvolvimento, o que se caracteriza como a principal dificuldade na expansão da sexualidade.

A compreensão que as mães têm sobre sexualidade e sexo, bem como suas reações às manifestações de interesse sexual de filhos/as exercem influência direta no seu posicionamento com a educação sexual, como segue.

IC – A educação sexual deve ser diferente

DSC – Eu acho que é importante que a escola ensine, pois eu ensino para o meu filho, mas, tem muitos pais que não ensinam nada para seus filhos. Na escola deve ter educação sexual, mas na APAE a educação deve ser diferente de uma criança normal. É importante não falar em detalhes e as professoras não devem falar diretamente sobre sexo; tem partes que podem ser faladas e outras partes não. No entanto, devem ensinar só um pouquinho.

O DSC acima denota a preocupação das mães com a educação sexual desenvolvida na escola e transparece certa ambivalência, pois ao mesmo tempo em que defendem a importância dessa educação, preocupam-se com a maneira como o assunto sexualidade será abordado com jovens portadores de SD. De acordo com o exposto acima, há o desejo de que a abordagem seja superficial e velada.

Na preocupação com a maneira de ensinar está incluído também a preocupação com o tanto do tema a ser revelado aos portadores, o que fica evidente no trecho “ensinar só um pouquinho”. Nesse pouco talvez estejam incluídos modificações do corpo e cuidados com ele.

Apesar de muitos pais iniciarem a educação sexual em casa com seus filhos, também preferem que os/as professores/as tenham capacitação para abordar o assunto e esperam que a educação sexual na escola seja superficial devido ao comprometimento mental de seus filhos. Assim, os professores deverão abordar o assunto com os jovens proporcionando-lhes conhecimento básico sobre o mesmo, mas deverão tomar cuidado na forma de abordagem justamente por tratar-se de pessoas especiais.

A importância atribuída à educação sexual a partir do nascimento do portador de deficiência entra em confronto com crenças como: ‘a natureza ensina’, ‘não se deve despertar o que está adormecido’, ‘querem ensinar as crianças a fazer sexo’, ‘aprende-se com a vida, não se precisa de ensino’, ‘a televisão educa’ ou, ainda, ‘as crianças não têm sexualidade’. Este tipo de crença poderá levar o/a jovem a se sentir inferior e permanecer em seu mundo por toda a vida (NETTO, 2003).

IC – Não é justo educar sexualmente

DSC – Será que é justo que as professoras ensinem isso? Eu acho que não é. Eu entendo que isso aí, ninguém deveria ensinar e eu até hoje não falei nada. Pode ser que eu esteja errada, mas não vai entender mesmo.... é capaz de olhar para a pessoa e rir quieto. Não sabe expor os sentimentos e não sei o que se passa na cabecinha dele. O pensamento é igual ao de uma criança; e não parece ter consciência do que faz.

O DSC acima revela um repúdio da educação sexual para o/a portador/a de SD em razão da dificuldade de compreensão e adaptação que os/as mesmos/as têm, a qual se revela até mesmo na execução de tarefas simples como tomar banho e cuidar do próprio corpo. A

existência dessas limitações na vida cotidiana faz com que as mães antecipem possíveis dificuldades do/a filho/a para compreender o assunto, ao que se alia a dificuldade de guardar informações que exige várias repetições.

Ao mesmo tempo, reconhecem a importância da orientação embora temam que possa despertar o interesse para o sexo o que os levaria (os/as filhos/as) ao risco de se exporem a situações constrangedoras. Essas preocupações aliadas à dificuldade que têm em avaliar a qualidade das informações que os/as filhos/as recebem, as leva a crer que o assunto não seja deve ser sequer abordado.

Falar de sexualidade pode provocar medo e insegurança para a maioria das pessoas e especialmente para mães cujos filhos/as têm algum comprometimento mental, pois os vêm como crianças (apesar do corpo adulto), o que é justificado pelo tempo que levam para apreender coisas que são facilmente aprendidas por outras pessoas.

Netto (2003) ressalta que a concepção de que essas pessoas são assexuadas, impede o desenvolvimento do processo educacional, o que favorece a aquisição de padrões de comportamento indesejáveis, inadequados e até mesmo agressivos. As mães sentem dor, ansiedade e medo ao se aproximar do perigo (a sexualidade) que está despertando. Isto ocorre por não saber o que é o fenômeno sexual, contudo necessita-se compreender que a sexualidade é passível de educação como qualquer dimensão humana.

A esse respeito Gherpelli (1995) fala que qualquer manifestação de sexualidade é tratada como sendo distúrbio de conduta e os próprios pais não imaginam seus filhos adultos, o que lhes dificultará desfrutar a sexualidade.

IC – falar sobre sexo pode despertar o interesse por sexo

DSC – Na escola, é importante orientar, mas não falar de uma maneira que desperte a sexualidade neles. Eles são inocentes e falar mais sobre sexo poderá despertar. E acho que será pior se isso acontecer. Eles não entendem direito e depois que ensinam o caminho eles não deixam de ir, né. Se despertar, não sei se vão saber trabalhar, por que tem horas e tem lugar para o sexo. É muito complicado. Então, eu acho melhor não cutucar a onça com vara curta, por que se souberem demais, podem procurar até as/os colegas.

Na adolescência ocorrem mudanças físicas em todos os seres humanos, transformando o menino em homem e a menina em mulher, independente da existência ou não de algum tipo de deficiência mental. Nessa fase, o interesse pelo sexo se intensifica com a descoberta do próprio corpo e de novos sentimentos como o carinho e a afetividade. O DSC acima revela o temor que o despertar do interesse por sexo causa às mães, o que as leva a temer que a educação sexual na escola provoque e/ou intensifique isso. Esse temor está mais ligado à idéia

de que os/as filhos/as não saberão controlar seus impulsos/desejos sexuais e não terão discernimento e censura suficiente para dar vazão aos mesmos em espaços e horários socialmente adequados.

Esse temor está ligado a uma preocupação com o/a filho/a que pode expor-se à crítica dos demais e por, de acordo com sua concepção, não ter condições de assumir as responsabilidades que acompanham o início da vida sexual, tais como prevenção de DST/AIDS e gravidez. Há também uma preocupação consigo próprias em razão da sobrecarga de cuidado que a vida sexual do/a filho/a demandará em termos de vigilância e acompanhamento, o que poderia ser agravado por uma possível gravidez. Isso tudo como decorrência das dificuldades de aprendizagem que acompanham a SD, da inocência que os pais atribuem aos filhos e do desenvolvimento intelectual não compatível com a idade cronológica e com o desenvolvimento físico que, de acordo com as mães, pode levá-los a ter comportamento considerado socialmente inadequado, constrangedor para si e para os demais.

O medo de expor o/a filho/a e de expor-se, aliado à falta de preparo para lidar com a situação leva também a temer e condenar a educação sexual por considerá-la um possível desencadeador do interesse sexual.

Gherpelli (1995) defende a idéia de que a sexualidade é fundamental inclusive para os portadores de deficiência mental que, apesar de suas limitações, têm o direito de exercê-la de forma satisfatória para vivenciar seu corpo. Sobre isso Netto (2003) afirma que o despertar da sexualidade para os/as portadores/as da SD gera conflitos, tanto para ele/a quanto sua família, pois a deficiência representa o que é incontrolável e inesperado, portanto ameaça e desorganiza as bases do outro não deficiente. A sociedade incorpora esse ser como sendo diferente, sem levar em conta que ele é um ser humano que tem suas necessidades como outro qualquer.

No campo da educação sexual, o fato das mães não se sentirem preparadas para conversar com o/a filho/a atua como inibidor.

IC – os pais não têm preparo

DSC – Eu acho importante que quem faz este trabalho seja bem preparado, por que infelizmente os pais são pouco preparados para isso. Eu falo alguma coisa, mas acho que estou desatualizada. Quando converso alguma coisa com ele, ele não me dá resposta alguma e eu não sei se entendeu, se gravou alguma coisa, se gostou de ouvir aquilo que eu falei. Talvez ele entenda mais do que eu, mas eu tenho dificuldade de colocar as coisas para ele.

O DSC acima se refere à preocupação de pais e mães com a capacitação necessária para abordar o assunto sexualidade especialmente com portador/a de SD. Muitas mães não se

sentem preparadas para isso, pois acham que aquilo que sabem e aprendem informalmente no dia-a-dia não é suficiente para falar com o/a filho/a. A dificuldade que têm (as mães) em avaliar as respostas do/a filho/a ao que lhe é falado contribui para inibir iniciativas de educação sexual e para transferir essa tarefa para terceiros, profissionalmente habilitados.

Para Netto (2003), atitudes dos pais para educar os filhos para desenvolver sexualidade, são raras, principalmente para os jovens com comprometimento mental, pois os pais sentem dificuldade de falar sobre o assunto. A frequência da masturbação para o deficiente mental é vista como um reflexo da falta de atividades, sobretudo prazerosas. Isto não significa, portanto que eles possuam necessidades sexuais exageradas, mas sim restritas de outras fontes de prazer e alegria. Além disso, aqueles que são dependentes dificilmente chegarão a ter sexo, podendo a masturbação ser a única forma de expressão sexual.

IC – os pais não sabem como conversar

DSC – Não é ter vergonha de falar; é que a gente não sabe como chegar e conversar sobre isso. Temos receio, dúvidas sobre o jeito de falar, até porque ficamos com medo que ele conte para os outros. É difícil falar esse assunto com os filhos, mesmo com um filho dito normal porque às vezes a gente não sabe como chegar neles e eles não sabem como perguntar as coisas. Mas se vou falar com um filho dito normal, eu vou saber usar melhor as palavras e com ele é mais difícil. Eu não tenho condições de falar sobre sexo e essas coisas com ele, porque não sei como falar sobre esse assunto.

O DSC acima fala da dificuldade das mães em abordar o assunto sexualidade com o/a filho/a em virtude dos fatores culturais, sociais e religiosos que o cercam, das dificuldades de compreensão e de adaptação à vida cotidiana que o/a portadora de SD tem, bem como do medo da reação do/a filho/a, que poderá falar para outras pessoas que estão sendo orientados sobre sexualidade e ser julgado/a por isso.

Nesse DSC, fica evidente que a dificuldade relaciona-se com o **modo** de falar com o filho sobre sexualidade, com a **forma** de usar as palavras para que sejam bem compreendidas e não propriamente com a falta de conhecimento para fazê-lo. Há, aqui, a abertura de uma possibilidade de atuação para os profissionais envolvidos na escola no sentido de apoiar pais e mães nessa tarefa.

O tema sexualidade para deficientes mentais tem sido concebido como patológico, tratando-os/as como pessoas assexuadas ou que vivem sua sexualidade de forma exacerbada e incontrollável. Com isso, este tema se mantém no silêncio e no ocultamento, o que perpetua a ignorância, contribuindo para uma construção existencial problemática e infeliz dos portadores de deficiência (NETTO, 2003).

IC – os pais não conversam sobre sexo

DSC – Nunca falamos sobre sexo e nem sobre como é feito para nossa filha. Eu e meu marido fazemos sexo quando ela está dormindo e eu acho que ela nunca notou nada. Aqui dentro de casa a gente não tem o costume de falar essas coisas e nem quando ela está presente. Se fosse com uma pessoa normal tudo bem, mas eu acho que ela não entende por causa da Síndrome de Down, porque ela não tem idéia igual à gente.

IC – os pais conversam sobre sexo

DSC – A gente sempre tentou educar como uma pessoa normal, nunca tratei como deficiente. A gente ensinou sobre o pênis, que fica maior e aproveitei para explicar alguma coisa sobre sexualidade. Falo de ereção e digo que não tem problema se acontecer, só que não é para ficar dizendo o que está acontecendo. Disse que todo mundo passa por isso e que não precisa ficar se expondo. Pode acontecer em público e eu acho que ele fica constrangido, a gente e as pessoas também. Então, eu me preocupo com isso.

E, Painel (1993), chega a criticar os pais que negam a educação sexual para o filho deficiente. Ele considera que, os pais são as primeiras peças sociais a interferirem na sexualidade do indivíduo. Por isso, os pais manifestam dificuldades para falar sobre o assunto, devido à história de repressão que existe em torno da sexualidade.

Os DSC acima mostram posições diferentes assumidas por pais e mães em relação ao diálogo com filhos/as sobre sexualidade. No caso de não haver diálogo com o/a filho/a e nem mesmo entre os pais quando na presença dele/a com temas que abordem sexo, fica evidente a idéia de que o/a filho/a não tem condições de compreender em razão da SD. Isso pode ser um indicativo da falta de preparo dos pais mais do que incapacidade de compreensão do/a portador/a de SD.

Na situação em que há diálogo sobre sexualidade pais e mães orientam o filho como o fazem com filhos não portadores e, além das modificações e reações do corpo, procuram orientar sobre o comportamento socialmente aceito, ensinando o filho a lidar com situações que possam constrangê-lo e aos demais, bem como ajudando-o em situações que o exponham. Nesse caso, reconhecem seu filho como igual a outros jovens de sua idade, tratando-o com naturalidade.

É importante que os pais e a comunidade aprendam a educar o prazer, nas diferentes áreas existenciais, buscando educar, para vivê-lo como fonte de realização pessoal em todas as dimensões: afetiva, profissional, social, espiritual e sexual. A qualidade do prazer depende, do espaço existencial que ocupa na vida das pessoas e depende da aprendizagem para usufruí-lo com qualidade e plenitude. Sendo assim, este é um grande desafio para os pais e

educadores: humanizar o prazer. E isso significa deixar de reduzi-lo a um ato fisiológico, destruir seu mito, vivenciá-lo sem preconceitos, medos e culpas (NETTO, 2003).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao realizar este estudo, observou-se que as mães têm grande preocupação com proteção e amparo que os/as filhos/as demandam. As mães demonstraram preocupação com o tipo de informações que deverão oferecer para filhos/as para que compreendam o assunto e para que possam desfrutar desta educação, proporcionando conforto e segurança para todos. Algumas preferem que filhos/as não tenham conhecimento sobre sexualidade, pois acreditam que isso ajudaria a despertar o interesse sexual deles/as, o que traria novos problemas e preocupações para a família. Já para outras, é importante que a educação sexual inicie em casa e seja complementada na escola, para que possam ajudá-los/as a enfrentar as dificuldades que poderão ter inclusive no campo da sexualidade.

Muitas mães se sentem despreparadas para educar sexualmente filhos/as e quando ele/a apresenta algum tipo de manifestação sexual, têm dificuldades para saber que tipo de orientação oferecer. As mães relatam que não se sentem preparadas para lidar com o tema sexualidade, especialmente de seus/suas filhos/as com Síndrome de Down.

Além disso, as mães esperam que os profissionais que orientam seus/suas filhos/as sobre sexualidade tenham *cuidado* na maneira de abordar o assunto, pois temem que os/as filhos/as não compreendam, tenham o interesse sexual despertado e não saibam como controlá-lo, expondo-se e à família a constrangimentos.

Detectado esse despreparo das mães, as dúvidas que as mesmas têm com relação a sexualidade e a condição diferenciada dos portadores de Síndrome de Down, sugerimos que a escola ofereça apoio às mesmas para ajudá-las na educação de filhos/as. Isso poderia ser feito através de Grupos de Ajuda Mútua e da abertura de possibilidade de conversas individuais, o que estimularia a troca de experiências e, ao mesmo tempo, possibilitaria o esclarecimento de dúvidas particulares.

Ações desse tipo demandariam que os/as professores/as tenham educação continuada no tema sexualidade, instrumentalizando-se para a orientação das crianças e para o apoio às mães.

REFERÊNCIAS

- ASSUMPÇÃO JÚNIOR, FB; SPROVIERI, M HS. **Sexualidade e deficiência mental**. São Paulo: Moraes, 1987.
- CASTELÃO, TB; SCHIAVO, MR; JURBERG, P. **Sexualidade da pessoa com síndrome de down**. Rev. Saúde Pública, São Paulo, v. 37, n. 1, fev. 2003.
- GARCIAS, GL; ROTH, M GM. **Conversando sobre a síndrome de Down**. Pelotas: Educat, 2004.
- GHERPRILLI, MHB.V. **Diferente mas não desigual: a sexualidade no deficiente mental**. 2. ed. São Paulo: Gente, 1995.
- LOURO, GL. **O corpo educado: pedagogias da sexualidade**. Belo Horizonte: Autêntica, 1999.
- LEFÈVRE, Fernando. LEFÈVRE, Ana Maria Cavalcanti. O discurso sujeito coletivo: Um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). Caxias do Sul: EDUCAS, 2003.
- NETTO, JMF. GUGEL, MA. **Trabalho e deficiência mental**. perspectivas atuais. Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE. 1ed. Brasília: Duplográfia, 2003.
- PAINEL, AC. Educação sexual de deficientes. In: Ribeiro M, organizador. **Educação sexual: novas idéias, novas conquistas**. Rio de Janeiro: Rosa dos tempos; 1993.
- RENA, LCCB. **O despertar da sexualidade**. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.
- GALVÃO, L; DÍAS, J. **Saúde sexual e reprodutiva no Brasil**. São Paulo: Hucitec, 1999.