

SÍNDROME DE DOWN: O AMOR PODE SUPERAR BARREIRAS E PRECONCEITOS

DOWN SYNDROME: LOVE CAN OVERCOME BARRIERS AND PREJUDICE

SILVANA PEREIRA MENDONÇA^{1*}, CAROLINE ANDREA POTTKER²

1. Discente do curso de graduação em Psicologia. Faculdade Ingá-Uningá; 2. Docente Mestre do Curso de Psicologia da Faculdade Ingá-Uningá.

* Rua Jasmim, 220, Centro, Uniflor, Paraná, Brasil. CEP: 87640-000. silvana.mendonca23@hotmail.com

Recebido em 26/08/2015. Aceito para publicação em 01/09/2015

RESUMO

O presente artigo objetiva discutir sobre as barreiras e preconceitos que as pessoas com Síndrome de Down enfrentam quando têm relacionamentos amorosos. Para tanto, foi realizada uma análise do documentário, *Monica e David*, o qual relata a história de um casal com Síndrome de Down (SD), demonstrando os preparativos para o seu casamento e o apoio oferecido a eles pela família. Este trabalho foi norteado pela Psicologia Histórico-Cultural. Os resultados apontaram que pelo fato dos personagens não trabalharem pode caracterizar-se como uma barreira por não terem como se sustentarem após o casamento. Outra barreira refere-se à sexualidade. Pessoas com deficiência têm desejos e necessidades sexuais, por isso é importante que recebam orientações sobre a vida sexual. Além disso, os pais têm dificuldades em permitir a independência dos filhos, por considerarem que são incapazes de se virarem sozinhos. No documentário ressalta-se o apoio dos pais ao casamento. Percebe-se porém, que o maior preconceito identifica-se na sociedade que não considera os jovens capazes de estabelecerem um relacionamento amoroso duradouro. Por fim, com o documentário pode-se apresentar que é possível, pessoas com Síndrome de Down relacionarem-se amorosamente e efetuarem o casamento superando os julgamentos e preconceitos dos que são contra esta condição.

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome de Down, relacionamento amoroso, inclusão social.

ABSTRACT

This article is part of the Psychology Course Completion Work of Inga Faculty and aims to discuss the barriers and prejudices that people with Down syndrome face when they have loving relationships. Therefore, an analysis of the documentary was made, *Monica and David*, which tells the story of a couple with Down syndrome, showing the preparations for your wedding and the support offered by the family. This work was guided by the Historic-Cultural Psychology. The results showed that the fact that the characters do not work can be characterized as a barrier for not as if-sustaining after the wedding. Sexuality is characterized as a barrier, people with disabilities have sexual desires and needs, it is important that they receive guidance on sexual life. In addition, parents have difficulties in allowing the independence of children, on the grounds that they are unable

to fend for themselves. In the documentary it emphasizes the support of parents to marriage, while in society there is prejudice by not considering that young people are able to establish a loving relationship. It follows that the documentary is important to present the society that it is possible that people with Down syndrome relate to lovingly surpassing the judgments and prejudices.

KEYWORDS: Down syndrome, loving relationship, social inclusion.

1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho trata de uma discussão sobre as barreiras e preconceitos enfrentados por um casal com Síndrome de Down (SD) no seu relacionamento amoroso. Para a realização desta pesquisa, o que mais me motivou foi ter, na minha infância, convivido com uma menina com Síndrome de Down. Crescemos juntas até na adolescência. Nas brincadeiras ouvia-a constantemente dizer que queria ter um namorado, porém, sua mãe deixava claro que isto jamais poderia acontecer. Diante desta situação, passei a me interessar pelo tema, realizar leituras e assim, pressenti e passei a pensar diferente dos pais desta amiga, ou seja, as pessoas com SD podem sim ter um relacionamento amoroso.

Para tanto, iniciamos abordando informações relevantes a essa síndrome. Segundo Gusmão (2004)¹ várias pesquisas realizadas na América do Sul apontam que, para cada 700 crianças geradas um nasce com Síndrome de Down. Com o avanço da idade materna esse quadro pode aumentar. Numa mulher com idade de 20 anos a probabilidade de a criança nascer com Síndrome de Down é de 0,07%, passando para 03% aos 35% aos 40 anos e quase 3% aos 45 anos.

Sobre as deficiências Vygotski (1997)² um dos autores da Psicologia Histórico-Cultural, teoria esta que norteará as discussões neste estudo, explica que, estas se dividem em primária e secundária, sendo a primeira referente à desordem orgânica, enquanto que a segunda é de ordem social. Afirma que na maioria das vezes as consequências sociais são mais preponderantes do que a deficiência em si.

As pessoas com Síndrome de Down não possuem nenhuma doença, mas uma condição genética que dificulta a realização de algumas atividades e ações, alguns apresentam mais dificuldades do que outros, mas nada impede que eles vivam uma vida normal como qualquer outra pessoa que não as possui.

Uma pessoa com síndrome de Down possui sentimentos e se desenvolve como qualquer outra pessoa que não apresenta nenhum distúrbio intelectual. Os pais que convivem com pessoas com esta síndrome têm muitos tabus e preconceitos, principalmente em falar sobre a sexualidade das pessoas com deficiência intelectual e de admitirem que eles também possam ter relacionamentos amorosos, como qualquer outra pessoa. Para estes pais, um filho com deficiência nunca cresce, serão sempre suas crianças.

Portanto, tal pesquisa se faz fundamental, pois pouco se debate sobre o assunto ora apresentado: deficiente intelectual ter um relacionamento amoroso. Na maioria das vezes, as pesquisas frisam as dificuldades e impedimentos que as pessoas com Síndrome de Down enfrentam. Com isso, visa-se que a presente pesquisa possa subsidiar estudos posteriores assim como auxiliar cuidadores e familiares quanto a tais relacionamentos.

2. MATERIAL E MÉTODOS

O estudo tem como base metodológica a pesquisa descritiva e com abordagem qualitativa. Com relação à pesquisa descritiva segundo Gil (2006)³ afirma que “as pesquisas descritivas têm como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou, então, o estabelecimento de relações entre variáveis”. A pesquisa descritiva tem por objetivo estudar as características de um grupo: sua distribuição por idade, sexo, procedência, nível de escolaridade, estado de saúde física e mental [...]”³.

De acordo com Rey (2011)⁴ “a abordagem qualitativa é o estudo da subjetividade e volta-se para a elucidação, o conhecimento dos complexos processos que constituem a subjetividade e não tem como objetivos a predição, a descrição e o controle” A pesquisa qualitativa “não se orienta à produção de resultados finais que possam ser tomados como referências universais [...] mas à produção de novos momentos teóricos que se integram organicamente ao processo geral de construção do conhecimento”⁴.

Neste estudo, foi utilizado como instrumento de coleta de dados, cenas do documentário “Monica & David”, dirigido por Alexandra Codina, em 2009 e lançado no final de 2011 na HBO. O documentário relata a história de um casal com Síndrome de Down, destacando os preparativos para o casamento, e o apoio oferecido pela família.

Os dados coletados foram transcritos a partir dos registros de informações gravadas, para que fossem anali-

sadas com muita precisão e nos mínimos detalhes. Para a análise dos dados coletados, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo.

3. DESENVOLVIMENTO

O que é a síndrome de down?

Segundo Gusmão (2004)¹ “a Síndrome de Down é um distúrbio genético, descrito inicialmente pelo médico inglês John Down em 1866”. As pessoas que nascem com Síndrome de Down possuem um distúrbio em seus genes acarretando problemas intelectuais e físicos, deixando visível a diferença em relação às pessoas que não possuem tais dificuldades.

As pessoas com Síndrome de Down têm um grau variado de atraso mental, ou seja, em algumas os níveis de comprometimento são maiores e em outras menores.

Existem também, alguns problemas de desenvolvimento motor e características diferenciadas como: hipotonia muscular, prega palmar transversa única, prega única no quinto dedo, sulco entre o halux e o segundo artelho, excesso de pele no pescoço, fenda palpebral oblíqua e face achatada. Todas essas características são visíveis as pessoas com Síndrome de Down, isso faz com que elas se diferenciem dos demais que não possuem nenhum problema intelectual¹.

Nesse sentido, segundo Matos (2007)⁵: A SD é uma condição genética cuja trissomia na banda cromossômica 21q22 é a alteração mais frequente, cerca de 95% dos casos. Os outros 5% incluem translocação, mosaicismos ou dupla gênica. A SD causa comprometimento intelectual com grau variável de dificuldades físicas e cognitivas.

Atualmente os portadores de Síndrome de Down vivem mais, este aumento é devido às técnicas cada vez mais desenvolvidas que melhoram o diagnóstico laboratorial e as estratégias de tratamento e terapias mais eficazes. Essas técnicas e tratamentos contribuem muito para melhorar a qualidade de vida dos portadores de Síndrome de Down⁵ (MATOS, 2007).

O diagnóstico do pré-natal permite, durante a gravidez, saber se o feto é ou não uma criança com SD. Esse diagnóstico tem finalidade de descobrir a anomalia, no entanto, de posse dele é possível realizar um acompanhamento psicológico com os pais para dar suporte a estes e prepará-los para lidar com a gestação e o pós-parto, orientando-os sobre o tratamento da anomalia após o pré-natal.

Relacionamento amoroso em pessoas com síndrome de down

Contudo, segundo Luiz e Kubo (2007)⁶ no século XXI, de maneira geral, falar de namorar, casar, manter relações sexuais antes do casamento, morar com o namorado

já é assunto corriqueiro e está deixando de ser um assunto proibido e vergonhoso, mas infelizmente falar sobre relacionamento sexual e gravidez de pessoas com Síndrome de Down, ainda é um assunto que gera muito preconceito, pois estudos têm possibilitado perceber que jovens com SD raramente são ouvidos a respeito dos seus desejos e anseios, sobre as suas dúvidas e experiências, em relação a suas vidas afetivas e sexuais.

Pessoas com Síndrome de Down podem ter relacionamento amoroso, ter um compromisso comum e saudável, no entanto, alguns pais consideram uma situação difícil de aceitar, mas ainda assim apoiam, outros já acham normal e necessário o relacionamento amoroso, pois essas pessoas têm os mesmos direitos e necessidade de se relacionarem como qualquer outra pessoa, que não tem nenhuma disfunção intelectual⁷.

Segundo Sampaio (2013, p. 04) “os pais precisam sempre estar atentos à chegada da puberdade da pessoa com SD”. São os pais que devem dar apoio para esse início de formação de identidade sexual dos seus filhos, sendo que as informações dadas a eles precisam ser claras para que haja o entendimento, ou seja, não se deve negar a dificuldade intelectual, ela existe, apenas os pais devem encontrar estratégias diferenciadas para a explicação de fenômenos importantes no decorrer da adolescência.

Sobre a sexualidade das pessoas com Síndrome de Down ainda é um assunto pouco falado, mas é importante salientar que deve ser garantido, às pessoas em questão, o direito de que elas tenham uma vida sexual ativa e saudável, como qualquer outro cidadão, com os seus direitos afiançados, e que vivam de maneira plena e agradável, isso é considerado benéfico para todos os seres humanos⁸.

A expectativa de vida da pessoa com Síndrome de Down aumentou muito com o passar dos anos. Hoje, segundo estudos realizados, a estimativa de vida, pode chegar até 70 anos. Para isso, é fundamental uma vida saudável em todos os sentidos, principalmente no que tange a vida amorosa, em que possa se vivenciar intensamente todos os seus sentimentos, porém, para que isto ocorra, é necessário que se tenha informações a respeito de relacionar-se amorosamente, com detalhes explicando clara, com conteúdo simples e objetivo, respeitando a limitação intelectual da pessoa com Síndrome de Down⁹ (GEDYE, 1998 *apud* SCHAEFER, 2011).

Pan (2003)¹⁰ (*apud* SHAEFER, 2011, p.2009) explica que:

“Apesar da sexualidade dos portadores não ser aceita na sociedade, ter escassez de oportunidades de relação interpessoais, e ter poucos espaços de intimidade, para PAN (2010), a sexualidade se desenvolve da mesma forma em uma pessoa com Síndrome de Down do que nos demais e, por isso, deverão igual-

mente aprender a canalizar os impulsos e os sentimentos”.

Para Ramos¹¹ (2002, *apud* SCHAEFER, 2011) é comum o familiar de pessoas com Síndrome de Down achar que eles não têm interesse por namoro, sexo, casamento, embora essa mentalidade encontra-se em processo de mudanças. Atualmente, acredita-se que a falta de um relacionamento amoroso na vida de um deficiente intelectual provoca um decréscimo na autoestima dos portadores de Síndrome de Down.

De acordo com Sampaio (2014)⁷ num encontro entre jovens com Síndrome de Down, um adolescente conheceu uma garota, e explicou: “Luiz foi um momento especial. Ele conheceu Daniele, olhou para o seu rosto e sentiu algo: 'Meu coração bateu muito forte, uma emoção que crescia dentro de mim, e ela é linda, mas é mais que isso, ela é legal!’,

O namoro entre pessoas com Síndrome de Down é saudável, mesmo assim, alguns pais se sentem numa situação difícil ao ter que lidar com esses sentimentos manifestados pelos filhos. Para esses pais os filhos são eternas crianças, e acham que os mesmos nunca irão sentir a necessidade de se relacionarem amorosamente com outra pessoa. Agindo desta forma, os pais sempre os protegem de tudo e de qualquer coisa que possa fazer mal a eles, além do que, acham que os filhos irão sofrer muitos preconceitos e terão muita dificuldade em ter um relacionamento⁷.

Sampaio (2014)⁷ relata uma situação de cortesia entre dois jovens com Síndrome de Down,

Luiz aprendeu a ser cavalheiro. Abre a porta para a Daniele, deixa a moça passar primeiro e a apresenta a todos como sua namorada. Daniele, com invejável segurança, afirma que ama seu namorado e diz que gosta do jeito que ele a trata, com “muito carinho”. A jovem adora vê-lo de terno e conviver com a família dele, e Luiz faz questão da presença da namorada no dia a dia e com um sorriso de orelha a orelha declara: “Eu amo a Daniele e tudo nela”.

Este casal com Síndrome de Down citado acima pode ser um exemplo para a nossa sociedade, de que estas pessoas com SD podem ter relacionamentos amorosos. Os seus desejos são os mesmos dos demais considerados “normais”. De acordo com os pais desse casal de Síndrome de Down, uma das razões para que as famílias concordassem com o relacionamento, é fazer com que a pessoa se sinta acolhida na casa e passe a participar de festas e eventos familiares⁷.

Isso só traz resultados positivos. “Luiz tem preocupação em se manter bem vestido, em dizer que está feliz e de se sentir como seus irmãos, que também namoram; as diferenças diminuem”⁷. Assim, através deste relato pode-se ter um exemplo de que se eles crescem incenti-

vados, pelos familiares e pais, possuirão clareza sobre a puberdade e sexualidade. Dessa forma, esclarecer aos filhos que têm a Síndrome de Down de como eles devem agir com esse sentimento, que aparece com a chegada da adolescência e da puberdade, esses jovens saberão lidar melhor em uma situação de preconceitos e discriminação que possam a vir encontrar, no decorrer da vida¹² (SAMPAIO, 2013).

De acordo com alguns exemplos já citados neste trabalho, pode se identificar, que é possível o jovem com alguma deficiência intelectual se relacionar amorosamente, e como qualquer pessoa, é passível de sofrer frustrações amorosas, fantasia de relacionamentos amorosos, e de expressões de afeto, assim como, manifestações “normais” da sua sexualidade, que são capazes de fazer em um relacionamento amoroso, incluindo “ficar”, namorar, casar. Conforme Luiz e Kubo (2007)⁶ jovens que têm Síndrome de Down, têm os mesmo desejos e direitos de se relacionarem amorosamente, tendo os mesmos problemas e realizações na vida amorosa como qualquer outro casal.

Glat (1992)¹³ (1993, *apud* LUIZ E KUBO, 2007, p.220) afirma, “[...] profissionais que trabalham com pessoas com deficiência mental exercem forte influência sobre elas, são formadores de opinião e reproduzem a concepção que a sociedade tem sobre deficiência mental”. A autora ainda explica, que a imagem que a pessoa tem de si e de seu corpo é determinado pelos preconceitos, ideais e valores que o grupo social lhe atribui, então é necessário que essas pessoas que trabalham com deficiência intelectual, sejam devidamente capacitadas e treinadas, para não serem promotores de exclusão e preconceitos. Os cuidadores devem respeitar os deficientes intelectuais, pois essas pessoas que trabalham e convivem com eles, devem ser os primeiros a cumprir com a tarefa de não permitir que eles sejam vítimas de preconceitos.

“É possível constatar que a intervenção sobre a sexualidade de pessoas com deficiência mental continua sendo no sentido de limitá-la”^{6,14}. (GLAT E FREITAS, 2002, *apud* LUIZ E KUBO, 2007, p. 220). Ou seja, há esperança em resolver o “problema” da sexualidade das pessoas com deficiência intelectual, percebe-se uma restrição a qualquer manifestação quanto à sexualidade dos deficientes intelectuais. As manifestações sexuais desses jovens com Síndrome de Down, para os professores, são consideradas dramáticas, pelo fato de que, os professores ainda não estão preparados para lidar com este assunto.

Um aspecto que chama atenção é que quando os mesmos tipos de comportamentos acontecem com os jovens considerados “normais”, para a sociedade é algo “natural”, no entanto, quando se trata de jovens com Síndrome de Down os professores, na maioria das vezes, entendem ou percebem essa fase do amadurecimento sexual como um instinto infantilizado, ou incontrolado.

Diante disso, pode-se observar que professores, ou pessoas que ajudam a cuidar e estão próximas das pessoas com deficiência intelectual, precisam se capacitar para poder lidar com o amadurecimento e a sexualidade dos jovens com Síndrome de Down⁶ (LUIZ e KUBO, 2007).

Assim, uma das dificuldades da pessoa com Síndrome de Down quanto à sexualidade, é a forma de compreensão deste momento. Segundo Luiz e Kubo (2007)⁶, é necessário que haja uma atenção maior para os jovens com a SD, relacionada às informações que serão passadas a eles a respeito da sexualidade. Elas devem ser claras. Este informe é imprescindível para que os mesmos possam aprender a conviver com seu desenvolvimento sexual e corporal, com o amadurecimento, os relacionamentos e sentimentos, que muitas vezes são novos e desconhecidos, da mesma forma que ocorre com outros jovens da sua idade.

Luiz e Kubo (2007)⁶, mencionam que “ainda encontram presente na sociedade a crença de que as pessoas com deficiência mental são deficientes emocionais, sendo incapazes de manter relacionamentos amorosos duradouros e profundos. O que indica que as possibilidades que esses jovens encontram de se relacionarem amorosamente ainda é limitada”.

Conforme ressalta os mesmos autores, mesmo que os pais e profissionais que participam da vida de pessoas com deficiência intelectual acreditam na capacidade de amar, eles raramente criam condições para que esses jovens se deparem de fato com uma situação em que eles possam relacionar-se amorosamente.

Segundo Luiz e Kubo (2007)⁶,

[...] em uma pesquisa com 10 mães de adolescentes e jovens adultos com deficiência mental de ambos os sexos, na qual constatou que metade das mães acredita ser viável o filho amar uma pessoa do sexo oposto. Por outro lado, as próprias mães relatam importantes limitações para a vivência dessa dimensão da vida afetiva por seus filhos.

Percebe-se que ainda é grande a dificuldade de pais e profissionais em deixarem esses filhos terem contato social com outras pessoas que têm Síndrome de Down do sexo oposto, e com isso dificultando cada vez mais o seu desenvolvimento sexual e amoroso, fazendo com que eles fiquem mais retraídos e envergonhados, diminuindo o seu desenvolvimento nessa área afetiva, amorosa e sexual⁶.

De acordo com Moreira e Gusmão¹⁵ (2002, *apud* LUIZ E KUBO, 2007, p.222), “[...] o início do interesse sexual - incluindo o desejo de namorar, de aproximar-se do outro, a preocupação com a aparência, a curiosidade por assuntos relacionados - surjam em época semelhante a dos demais adolescentes”. Assim, pode se dizer, que a sexualidade das pessoas com Síndrome de Down esbarra em dificuldades, principalmente entre eles e seus pais e

profissionais, no que se refere entender o que acontece, pois há um desenvolvimento normal de sua sexualidade, mas seus pais e profissionais não percebem tal desenvolvimento, não compreendendo, de modo que dificulta para esses jovens conseguirem desenvolver a sua vida amorosa.

De acordo com Glat (2002)¹⁴ (1993, *apud* LUIZ E KUBO, 2007, p.223), “[...] isso é resultado de um estereótipo criado pela sociedade de que pessoas com deficiência mental são incapazes de analisar sua própria vida e expressar seus sentimentos”. Os pais desses jovens com Síndrome de Down têm constrangimento em falar sobre sexualidade com esses filhos, automaticamente esses jovens também sentem vergonha em falar sobre o assunto abordado e a vida amorosa, pelo fato de que eles são restringidos de informações e poupados pelos seus pais de qualquer assunto sobre sexualidade.

As contribuições de vigotski para o estudo das deficiências

O termo “Defectologia era utilizado pelos estudiosos russos no início do século XX, para se referir à ciência voltada ao estudo das deficiências, ou defeitos”¹⁶. Esta autora defende que a obra intitulada Defectologia é um arcabouço teórico muito rico quanto ao desenvolvimento de teses de Vigotski sobre a aprendizagem e o desenvolvimento humano. As terminologias (defeito, defectologia, débeis, retardados) utilizadas por Vigotski podem, a princípio, parecer um tanto quanto pejorativas e estereotipadas em relação às pessoas com necessidades especiais, todavia, não podemos nos esquecer do contexto histórico que influenciava este autor e dos objetivos libertários e humanizadores que contextualizaram cada um destes termos em particular.

Entre seus estudos sobre a Defectologia, Vygotsky¹ (1997)² apresenta a concepção de deficiência compreendida de duas maneiras: a deficiência primária, que é considerada biológica, a qual é vista de forma objetiva e concreta na pessoa, pois está relacionada às suas limitações, podendo, dessa forma influir significativamente no seu desenvolvimento cognitivo ou de personalidade. Pode ser identificada e diagnosticada por alterações de características físicas, sensoriais ou cognitivas, sendo constituída pelas deficiências: visual (cegueira ou baixa visão), auditiva, mental ou ainda física/motora; e a deficiência secundária se manifesta no âmbito das relações sociais que são estabelecidas no decorrer da história de

¹ As citações referentes à Vygotsky (1997) são produtos de uma tradução do espanhol para o português, feita diretamente pelo tradutor do Google, o site de pesquisas da Internet. Quando esta tradução se mostrou muito caótica e inadequada, ela foi refeita e reorganizada pelo autor deste artigo a fim de manter a coerência das ideias e assegurar sua compreensão.

vida da pessoa com deficiência primária. Para o autor, na maioria das vezes, “a deficiência secundária é compreendida como uma consequência social da deficiência primária”¹.

É fato que “o defeito traz algum tipo de limitação ao ser humano, também o é, que ele estimula maneiras de se superar estas limitações e alcançar tal desenvolvimento de outra forma”¹. Por isso, o defeito origina aquilo que podemos chamar de estímulos para sua compensação. O conceito de compensação, tese central dos estudos de defectologia, consiste em criar condições e estabelecer interações que possibilitem aos sujeitos com deficiência mental se desenvolverem. Para Garcia (1997)¹⁷ diante da “lesão de um órgão ou deficiência de uma função, o sistema nervoso central e o aparato psíquico assumem a tarefa de compensar, criando uma superestrutura psíquica”.

Vygotsky & Luria (1996)¹⁸ esclarecem o mecanismo da compensação e da supercompensação de um defeito da seguinte forma:

(...) o defeito torna-se o centro da preocupação do indivíduo e sobre ele se constrói certa “superestrutura psicológica”, que busca compensar a insuficiência natural com persistência, exercício e, sobretudo, com certo uso cultural de sua função defeituosa (caso seja fraca) ou de outras funções substitutivas (caso totalmente ausente). Um defeito natural organiza a mente, dispõe-na de tal modo que é possível o máximo de compensação. E, o que é mais importante, cria uma enorme persistência em exercitar e desenvolver tudo quanto possa compensar o defeito em questão.

Segundo Barroco (2007)¹⁶, Vigotski assevera que o processo de compensação, não seria uma relação simplista, natural, de substituição das funções comprometidas de alguns órgãos de sentidos por outras funções ou órgãos. A compensação social a que se refere Vigotski consiste, sobretudo, numa reação do sujeito diante da deficiência, no sentido de superar as limitações¹⁹.

Dessa forma, Vygotsky (1997)¹⁸ aponta a importância do valor social em relação à deficiência ao mencionar que pessoa com deficiência intelectual como um fato psicológico não é ruim, essa se converte em ruim como fato social. Destaca-se que o processo de desenvolvimento da deficiência ocorre em função do conflito que se estabelece entre as limitações impostas pelo defeito e as necessidades oriundas do meio social no qual o sujeito está inserido.

De acordo com Ayres, Cunha e Moraes (2010)²⁰, a criança não sente diretamente seu defeito, mas percebe as dificuldades advindas do mesmo, principalmente pela existência de um padrão de normalidade imposto e pela estruturação da sociedade para atender ou não suas necessidades. O defeito só se torna deficiência quando a criança é privada de ser partícipe da vida social.

É importante que a sociedade compreenda que a criança deficiente tem um defeito físico, mas que tem grandes potencialidades para se desenvolver e compensar esse defeito.

Então se tratando de pessoa com a Síndrome de Down, em que o seu desenvolvimento cognitivo contribui para o atraso na sua área de desenvolvimento, é muito importante que desde criança ela tenha bons estímulos pedagógicos, com atividades para melhorar a “atenção, memória e linguagem”, elas possuem limitações psicológicas e cognitivas, essas funcionam de forma mais lenta do que o normal, mas se forem precocemente desenvolvidas podem aprender e a se desenvolver como qualquer outra criança²¹. O autor enfatiza que a tarefa da educação, é inserir a criança com deficiência, na vida social, e promover meios para compensação de sua deficiência. Lembramos ainda que Vygotsky e Luria (1996)¹⁸ salientam que “para uma criança considerada normal, conforme as condições que lhe forem conferidas, a mesma seguirá seu curso de desenvolvimento até alcançar o nível de um adulto cultural”. No que se refere à criança com deficiência, os autores confirmam que é sua condição cultural que não lhe permite alcançar altos níveis de desenvolvimento.

4. DESENVOLVIMENTO

Neste tópico, serão analisadas as cenas extraídas do documentário “Monica & David”, as quais identificam as barreiras e os preconceitos que as pessoas com Síndrome de Down passam, quando se relacionam amorosamente. Pode-se constatar que são muitas estas barreiras e preconceitos, na maioria das vezes impostas pelas famílias e pela sociedade, que impedem que pessoas com deficiência consigam ter um relacionamento como qualquer outra pessoa sem deficiência.

Uma das primeiras barreiras identificadas no documentário refere-se à rotina diária da pessoa com SD, o que pode ser observada na seguinte fala da mãe da personagem Monica: “As pessoas com síndrome de Down tem uma rotina que seguem todos os dias. Todos são diferentes, mas todos têm uma rotina. E a Monica criou a sua própria rotina onde tudo tende a ser perfeito. Por exemplo, põe o pente em uma determinada gaveta”. O fato de a Monica ter uma rotina pode ser uma barreira para que ela venha a se casar com o David, ambos com síndrome de Down, pois os mesmos já apresentam uma rotina, com o casamento, a possibilidade de irem morar juntos em outra casa, pode vir a alterar esta rotina.

Segundo Karen (2007)²², a rotina diária é importante para a pessoa com Síndrome de Down, ao passo que “possibilita que ela aprenda o que deve esperar em suas atividades cotidianas, estabelece uma ordem no seu dia e a faz sentir-se segura” (p.90). É necessário que crie uma rotina para não se perder nos seus afazeres no dia a dia, mas isso não significa que ela não possa, ou não seja

capaz de aprender uma nova rotina, caso venha a se casar. Eles podem aprender tudo novamente, mesmo apresentando algumas dificuldades na aprendizagem, devido ao comprometimento intelectual característico desta síndrome. Além disso, qualquer pessoa quando se casa, independentemente de ter uma deficiência ou não, vai precisar se adaptar a sua nova vida e a rotina ao sair da casa dos pais.

Continuando a análise do documentário, foi observado na fala dos personagens Monica e David, que as limitações advindas da Síndrome os fazem sentirem-se diferentes das outras pessoas, como pode ser visto neste excerto: (Monica) “Eu tenho Down, ele tem Down; (Autora) Alguma vez te sentiste diferente?; (David) Às vezes sinto, nem sempre. Diferente é diferente. Ser diferente é difícil”. Assim, fica claro que o casal não percebe suas dificuldades causadas pela Síndrome de Down, tanto que, mesmo com estas dificuldades, nada impediu que tivessem um relacionamento amoroso. O que os fazem ser diferentes é a forma como a sociedade os trata e, acaba assim, julgando-os.

Sobre isso, Vygotski (1983)²³ acentua que, o meio social não só influencia o modo como o sujeito vai perceber seu defeito orgânico frente ao mundo, como também, modula sua relação psicológica com este defeito, ou seja, o modo como ele se relaciona com a dita deficiência e de que forma ele se percebe enquanto deficiente. Na família dos personagens, percebe-se no filme, uma aceitação deste relacionamento, que reafirma que mesmo com as limitações da deficiência isso não os impedem de casarem-se. No entanto, na sociedade, a pessoa com Síndrome de Down, segundo Negri, Labronici e Zagonel (2003)²⁴, na maioria das vezes, é tomada como sendo dependente e incapaz de tomar decisões e iniciativas quanto ao rumo do seu existir, normalmente vê-se desprovida de participar das questões decorrentes da sociedade na qual está inserido.

Outra barreira identificada está relacionada às pessoas com SD trabalharem, os próprios familiares muitas vezes entendem que seus filhos não conseguem realizar nenhum tipo de trabalho, então para poupá-los de serem excluídos do mercado de trabalho, preferem que eles não trabalhem. Como pode ser observado na fala da mãe de David, Maria diz: “Não gostava que o David trabalhava no Publix, nesse supermercado. Não suportava isso por que já vi como as pessoas tratam estes miúdos.” Por mais que os pais queiram proteger seus filhos, trabalhar é importante para que o casal do documentário possa ter como sustentar esta nova família que desejam formar com o casamento.

Segundo Brugger (2013)²⁵ salienta, existem leis para que pessoas com algum tipo de deficiência possam ingressar num emprego, a partir do sistema de cotas para deficientes, ou seja, as empresas de grande porte, com mais de 100 trabalhadores empregados, tem o dever de

destinarem vagas para funcionários desse perfil, no caso de 2% a 5% dessas vagas tem que ser destinadas a eles. A partir destas leis, de uma melhor formação profissional para a pessoa com deficiência, do incentivo dos seus pais para a entrada dos filhos em um trabalho, podem superar esta barreira e assim, proporcionar ao David e a Monica certa independência financeira dos pais, como ocorre com a maioria dos casais sem deficiência quando se casam.

Relacionado ao trabalho está à formação de um curso superior, que também pode vir a se constituir como uma barreira para o relacionamento amoroso entre Monica e David. Pode ser observado no relato da mãe de Monica que a filha não teve a oportunidade de se formar numa universidade: *“Tenho muita sorte, eu e o meu marido trabalhamos muito, e somos capazes de lhe dar o casamento dos seus sonhos. Como nunca foi à universidade nem teve um carro, pelo menos podemos fazer com que o casamento seja uma ocasião especial”*. No entanto, a mãe relata que pode realizar o casamento da filha.

Questionamo-nos, por que existem poucos jovens com deficiência cursando o ensino superior? Garcia (2014)²⁶ descreve o caso de Débora Seabra, portadora da Síndrome de Down, de 33 anos, que é a única professora com Down que se tem no Brasil. A partir deste exemplo, podemos tentar compreender que além das barreiras para o casamento que citamos até o momento, também existem barreiras para a pessoa com deficiência no ensino superior. Contudo, não nos cabe discutir este assunto nesta pesquisa, assim salienta-se que com uma formação profissional, o casal do documentário, poderia conseguir empregos com melhores salários que lhes proporcionaria uma independência financeira dos pais.

Num trecho do documentário aparece uma fala da mãe de Monica, Maria Elena, sobre o fato de a sociedade tratar pessoas com deficiência de forma diferente das demais, como pode ser visto: *“Como pais, queremos que as pessoas olhem para os nossos filhos com necessidades especiais, como olham para outra pessoa qualquer. Queremos que sejam tratados com respeito e dignidade [...]”*. Sobre isso, Saad (2003)²⁷ afirma que os pais, de maneira geral, esforçam-se para dar a seus filhos oportunidades de convívio com as outras pessoas da sociedade, desde que sejam resguardados de maiores riscos.

Nesse sentido, podemos averiguar que a vontade da mãe de Monica é que sua filha seja tratada igual às pessoas que não tem deficiência, para que assim não haja preconceito contra pessoas com deficiência intelectual de terem um relacionamento amoroso.

Nos relacionamentos amorosos, outro assunto muito importante refere-se à sexualidade. As pessoas com Síndrome de Down, como qualquer outra pessoa, ao iniciar a puberdade, começam a perceber o corpo mudando, e com isso, o interesse por relacionarem-se com outras pessoas. No documentário a mãe de Monica expressa

que: *“É óbvio que as pessoas com dificuldades de desenvolvimento, têm necessidades e desejos. São como todas as pessoas. E por isso penso que os pais têm de estar atentos às necessidades contraceptivas de uma pessoa com deficiência mental, da mesma forma que estão em relação aos outros filhos”*. A mãe vai deixando claro que mesmo com esta síndrome, sua filha apresenta desejos e necessidades sexuais, e por isso, é importante que receba orientações sobre a vida sexual.

Para Glat (1992)²⁸ as pessoas com deficiência intelectual não são qualitativamente diferentes das demais, em relação aos seus impulsos e desejos sexuais. Elas têm necessidades, experiências e emoções normais. A autora complementa muitas famílias percebem a sexualidade de seus filhos com deficiência como intrinsecamente problemática e patológica.

No documentário não fica explícito se a mãe de Monica a orientou quanto a ter uma vida sexual com David, após o casamento, vale destacar que este fato poderia ser uma barreira para o relacionamento entre eles. De acordo com Glat (1992)²⁸ uma educação sexual bem orientada pode diminuir os riscos de exploração sexual e de comportamentos inaceitáveis, assim como prevenir sobre uma gravidez indesejada e a incidência de doenças sexualmente transmissíveis.

Além disso, no decorrer da vida após o casamento, pode-se começar a pensar em ter filhos. Sobre isso, Monica relata no documentário o seu desejo em ser mãe: *“Quando nos mudarmos, vamos viver aqui com ele. E penso em ter um bebê no futuro e os meus pais vão cuidar dele”*. Nesse sentido, Glat (1992)²⁸ destaca que as atitudes e comportamentos de jovens com Síndrome de Down, incluindo o desejo de casar e ter filhos, são perfeitamente normais e saudáveis.

O que nos chama a atenção na frase de Monica é que serão seus pais quem cuidarão do bebê. Levando-nos a ressaltar uma questão: a pessoa com síndrome de down seria capaz de cuidar de um filho? Na pesquisa de Jurberg (2003)²⁹ fica evidente que a maioria dos pais (46%) e de profissionais (33,0%) acha inviável que eles tenham filhos. O mesmo autor salienta que aos pais que consideram a pessoa com deficiência incapaz de cuidar de um filho, certamente resta o temor de se tornarem os responsáveis pela nova criança.

O casal do documentário quer e pode ter filhos, sendo muito importante que tenham o apoio dos pais, do mesmo modo que os pais de filhos que não têm nenhum problema intelectual cuidam dos seus netos para os seus filhos trabalharem. Sendo assim, se os pais apoiarem seus filhos com Síndrome de Down para que possam se casar e terem filhos como qualquer outro casal, essa pode ser mais uma barreira que esses jovens vão conseguir superar.

Vale destacar ainda, a importância da independência desses jovens com Síndrome de Down para o casa-

mento, que se constitui numa barreira, como pode ser observado nesta fala da mãe de Monica: “*Nunca deixei a Monica sozinha, sei que é uma coisa que tenho de começar a trabalhar; ensiná-la a ser mais independente para que tenha uma vida normal.*” Essa dependência da Monica com relação à mãe pode caracterizar-se como uma barreira para o seu casamento. Geralmente em famílias com filho com deficiência ocorre uma superproteção dos pais, que têm medo do preconceito e da reação das pessoas diante dos seus filhos especiais, bem como, pensam que os filhos são incapazes de cuidarem-se sozinhos.

Nunes (2010)³⁰ em seu estudo constatou que as famílias precisam pensar em estratégias para o futuro, caso haja a ausência dos pais, bem como, almejam a independência e autonomia dos filhos, sendo autonomia compreendida pelo autor como a capacidade de decidir, de autogovernar-se, e independência no sentido de não precisar de ninguém para realizar as atividades de vida diária e de autocuidado.

Com relação ainda a preocupação da mãe de Monica sobre sua independência, a mãe relata: “*Se eu morrer, o que vai acontecer?*”. Por isso a necessidade de ensinar os filhos com SD a sobreviverem e a lutarem contra os preconceitos que encontrarem durante a sua vida. Se os pais morrerem e os filhos estiverem casados, como acontece com os filhos que não tem deficiência, poderão superar a perda com muito mais facilidade do que se estivessem sozinhos, sem o apoio do parceiro.

Nunes (2010)³⁰ explica que os pais pensam que no caso de sua morte, é importante que o filho seja independente e tenha autonomia, buscando isso através da estimulação constante, assim se esforçam para desenvolver ao máximo suas capacidades.

Por fim, ressaltamos que em várias cenas do documentário os pais dos noivos, Monica e David, cada um a sua maneira, apoia este casamento. Deixando assim, a falta de apoio e aceitação, de serem barreiras que pudessem impedir este relacionamento. Isto pode ser retratado nesta fala da mãe de Monica: “*Ela sempre quis casar-se e ter alguém na sua vida. Estou contente por ela estar feliz e ele é fantástico. O casamento é ideia deles, [...] e que reação mais natural, do que duas pessoas que se amam querem estar juntas?*”.

Dessa forma, Glat (1992)²⁸ contempla que pessoas com deficiência intelectual são capazes de manter relacionamentos afetivos e esses relacionamentos são de importância fundamental para suas vidas. A autora ainda frisa: “*não podemos esquecer que amar e ser amado, é um desejo e direitos de todo, independente do nível intelectual de cada um*”. (p.71). Os jovens com Síndrome de Down podem casar e ter uma vida totalmente independente com o parceiro, como quaisquer outros jovens que não possuem nenhum problema intelectual, por isso é essencial serem apoiados pelos seus pais e familiares.

5. CONCLUSÃO

Tendo em vista a análise sobre o documentário, David & Monica, o qual retrata a vida de um casal com Síndrome de Down, que consegue ter um relacionamento amoroso, constata-se que mesmo com algumas barreiras e preconceitos advindos da própria família e da sociedade, os jovens com deficiência intelectual mostram que podem casar como qualquer outro casal sem deficiência.

É importante salientar que toda e qualquer pessoa com Síndrome de Down tem o direito de relacionar-se afetivamente, e porque não, sexualmente, de modo saudável e pleno. Muitos dos preconceitos cristalizados socialmente levam a uma concepção errônea sobre a sexualidade daquele que possui alguma deficiência. Sobre isso, Glat (1992)²⁸ salienta que a visão geral é que as pessoas com deficiência intelectual são também deficientes emocionalmente, incapazes de estabelecer relações amorosas profundas e duradouras. Desta forma, a partir da pesquisa e da análise do documentário ficou constatado que o maior preconceito identificado é a falta de informação e conhecimento sobre as deficiências, muitas vezes de familiares e da sociedade em geral.

Glat (1992)²⁸ defende que pessoas com deficiência intelectual não são qualitativamente diferentes das demais, ou seja, estas possuem impulsos e desejos sexuais iguais a qualquer outra pessoa, acrescentando a importância da orientação a familiares e a própria pessoa com deficiência sobre a sexualidade. Com o intuito de diminuir os riscos de exploração sexual e de comportamentos inaceitáveis, bem como a prevenção de uma gravidez indesejada além da incidência de doenças sexualmente transmissíveis. Portanto, mais do que atenuar o preconceito existente neste paradigma da relação sexual e amorosa da pessoa com Síndrome de Down, é fundamental propagar informações que corroboram com este tema.

Dessa forma, Vigotski (1997) aponta que a deficiência é compreendida tanto biológica, como também social. Portanto, “*o defeito, o comprometimento de um órgão ou função é biológico, mas o maior e menor grau de desenvolvimento da pessoa é uma consequência social*” (VYGOTSKY, 1997)³¹. Em outras palavras, o processo de desenvolvimento da deficiência ocorre em função do conflito que se estabelece entre as limitações impostas pelo defeito e as necessidades oriundas do meio social no qual o sujeito está inserido.

A partir deste ponto de vista defendido pela Psicologia Histórico-Cultural e do documentário analisado, identifica-se que uma das maiores barreiras enfrentadas por estes jovens, é a própria sociedade que não consegue incluí-los de maneira que possam ter o direito de cursarem uma faculdade, trabalharem, bem como, se relacionarem, casarem-se e terem filhos como outras pessoas com ou sem deficiência.

Contudo, além da sociedade, os próprios pais precisam ter uma visão mais clara sobre a deficiência dos seus filhos. Para os pais é essencial que estejam bem preparados para lidar com a vida amorosa desses filhos, pois a maior dificuldade deles é entender que seus filhos com Síndrome de Down têm interesses e desejos sexuais como qualquer outro jovem que não possui nenhuma deficiência intelectual. O documentário destacado neste estudo mostra os pais apoiando seus filhos com Síndrome de Down a se casarem.

Assim, o documentário é importante para divulgar que pessoas com deficiência intelectual podem ter um relacionamento amoroso mesmo com suas limitações, proporcionando a divulgação desta história e promovendo a conscientização da sociedade.

Vale ressaltar que existem muitos estudos sobre pessoas com Síndrome de Down, desde a década de 1990, mesmo assim pouca mudança aconteceu na sociedade sobre os direitos de pessoas com SD de desenvolverem sua sexualidade, de realizarem seus desejos de contrair matrimônio e terem filhos, dando a entender que estes aspectos não fazem parte da vida das pessoas com deficiência. Dessa forma, as pesquisas sobre a temática deste estudo devem continuar como meio de trazer mais informações às pessoas sobre a vida de quem possui deficiência intelectual, e assim permitindo a desmistificação de que “pessoas com deficiência não podem amar e serem amados”²⁸ (GLAT, 1992, p.12).

REFERÊNCIAS

- [01] Gusmão FAF. Idade materna e síndrome de Down no Nordeste do Brasil. Cad. de Saúde Pública, vol. 4. N. 9, Rio de Janeiro, 2004.
- [02] Vygotsky LS. Obras Escogidas V. Fundamentos da defectologia. Madrid: Visor Distribuciones, 1997.
- [03] Gil AC. [1946] - Como elaborar projetos de pesquisa. 4 Ed. São Paulo: Atlas, 2006.
- [04] Rey G. Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios. São Paulo: Cengage Learning, 2011.
- [05] Matos, S. B. Síndrome de Down: avanços e perspectivas. Revista Saúde Com. 2007; 3(2):77-86.
- [06] Luiz EC, Kubo OM. Percepções de jovens com Síndrome de Down sobre relacionar-se amorosamente. Revista brasileira de Educação especial. 2007; 12(3). Marília.
- [07] Sampaio P. Namoro sério entre jovens com Síndrome de Down. Matéria extraída da Revista Sentido, p 1- 4, 2007SAMPALIO, P. Pessoas com síndrome de Down têm relacionamento assim. Famílias compartilham experiências e especialistas dão dicas para que, no compromisso entre esses jovens, o amor e a informação superam qualquer barreira ou preconceito. Revista Sentido. 2014; 1-3.
- [08] Schaefer SA. *et al*; Auto-Percepção de um portador de Síndrome de Down Relacionamento amoroso. Revista Eletrônica da UNIVAR. 2011; 6:207-12.
- [09] Gedye, A. doença de Alzheimer em Síndrome de Down: diferencial diagnóstico e manejo. Iª Conferência Científica Bienal sobre Síndrome de Down. 1998.
- [10] Pan JRA. Afetividade e sexualidade na pessoa portadora de deficiência mental. São Paulo: Edições Loyola, 2003.
- [11] Ramos, R.M. A intervenção dos pais com relação ao desenvolvimento da sexualidade dos portadores da síndrome de Down. Universidade da Amazônia-UNAMA, Belém, PA. 2002.
- [12] Sampaio, I. E. Percepção de mães sobre a sexualidade de seus filhos deficientes mentais. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2013.
- [13] Glat RA Sexualidade da Pessoa com Deficiência Mental. Revista Brasileira de Educação Especial, Rio de Janeiro. 1992.
- [14] Glat, R. Freitas, M.L. L. Políticas educacionais e a formação de professores para a educação inclusiva no Brasil. Revista integração. Brasília: Ministério da Educação/Secretaria de Educação Especial. 2002; 14(24).
- [15] Barroco SS. A educação especial do novo homem soviético e a psicologia de L.S. Vigotski: contribuições para a psicologia e educação atuais. Tese (Doutorado). Universidade Estadual Paulista, Faculdades de Ciências e Letras de Araraquara. Araraquara. 2007.
- [16] Garcia RMC. Contribuições vigotskianas para a educação de indivíduos considerados portadores de deficiência. Florianópolis, NUCLEIND/CED/UFSC. Mimeo. 1997.
- [17] Vygotsky LS, Luria AR. Estudos sobre a história do comportamento: o macaco, o primitivo e a criança. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.
- [18] Nuernberg AH. Contribuições de Vigotski para a educação de crianças com deficiência visual. Psicologia em Estudo, Maringá. 2008; 13(2):307-16.
- [19] Ayres N, Cunha NVS, Moraes B. A Teoria da Compensação em Adler e Vigotski. Revista Eletrônica Arma da Crítica. Ano 2, número especial. 2010; 61-71.
- [20] Oliveira SM, Pacheco SW. Aprendizagem e desenvolvimento da criança com síndrome de Down: representação sociais de mães e professoras. Ciências & Cognição. 2010; 16(3):01-14 .Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-58212011000300002> Acesso em: 21 Mai. 2015.
- [21] Karen GS. Crianças com síndrome de Down: guia para pais e educadores. Porto Alegre: Artmed, 2007.
- [22] Vygotski L.S. Obras Escolhidas São Paulo: Editora Pedagógica. 1983.
- [23] Negri MDX, Labronici LM, Zagonel IPS. Cuidado inclusivo de enfermagem ao portador da Síndrome de Down sob o olhar de Paterson e Zderad. Revista Brasileira de Enfermagem. 2003; 6(56):678-82.
- [24] Brugger M. A professora é Down. Debora Seabra venceu preconceitos, alfabetiza crianças e é um exemplo de como

- a inclusão de pessoas com deficiência é possível. Isto é Comportamento. 2013; 2262:01-04.
- [25] Garcia V. Professora com Síndrome de Down recusa “rotulo”: Especial é a minha mãe. Deficiente Cliente. 2014; 01-08.
- [26] Saad NS. Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação a pessoa com Síndrome de Down. Revista Brasileira Educação Especial. 2003; 9:57-78.
- [27] Glat R, Fernandes EM. Da Educação Segregada à Educação Inclusiva: uma Breve Reflexão sobre os Paradigmas Educacionais no Contexto da Educação Especial Brasileira. Revista Inclusão nº 1, MEC/ SEESP. 1992.
- [28] Jurberg PE, Schiavo RME, Castelão BT. Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. Rev. Saúde Pública. 2003; 37.
- [29] Nunes RDM. Buscando a independência e autonomia da criança através da estimulação constante: a experiência da família da criança com Síndrome de Down. UFSCar: São Carlos. 2010.
- [30] Vygotsky LS. Obras Escogidas V. Fundamentos da defectologia. Madrid: Visor Distribuciones, 1997.
- [31] Junir ME, Ralph JE, Kaplan EJ. Direitos e obstáculos jurídicos. In KAREN, G. S. Crianças com síndrome de Down: guia para pais e educadores. Porto Alegre: Aetmed. 2007.
- [32] Silva CA. Defectología soviética e a deficiência intelectual: contribuição para o atendimento educacional especializado. PPI UEM. 2010; 155.