



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

SHEILA DE QUADROS UZÊDA

**IDENTIDADE FEMININA E SEXUALIDADE NA CONCEPÇÃO
DE MULHERES COM SÍNDROME DE DOWN:
EDUCAÇÃO SEXUAL COMO CAMINHO PARA A CONSTRUÇÃO DE
MAIOR AUTONOMIA**

Salvador

2006

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

SHEILA DE QUADROS UZÊDA

**IDENTIDADE FEMININA E SEXUALIDADE NA CONCEPÇÃO
DE MULHERES COM SÍNDROME DE DOWN:
EDUCAÇÃO SEXUAL COMO CAMINHO PARA A CONSTRUÇÃO DE
MAIOR AUTONOMIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia, para obtenção do grau de Mestre em Educação.

Orientadora: Profa. Dra. Tereza Cristina Pereira Carvalho Fagundes

Salvador

2006

Biblioteca Anísio Teixeira – Faculdade de Educação/ UFBA

U99 Uzêda, Sheila de Quadros.

Identidade feminina e sexualidade na concepção de mulheres com síndrome de Down : educação sexual como caminho para a construção de maior autonomia. – 2006.

126 f. : il. ; 29 cm.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Educação, 2006.

Orientadora: Profª. Dra. Tereza Cristina Pereira Carvalho Fagundes.

1. Educação sexual. 2. Síndrome de Down. 3. Gênero. I. Fagundes, Tereza Cristina Pereira Carvalho. II. Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Educação. III. Título.

CDD 613.9071 – 22.ed.

SHEILA DE QUADROS UZÊDA

**IDENTIDADE FEMININA E SEXUALIDADE
NA CONCEPÇÃO DE MULHERES COM SÍNDROME DE DOWN:
A EDUCAÇÃO SEXUAL COMO CAMINHO PARA CONSTRUÇÃO DE UMA
MAIOR AUTONOMIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia, para obtenção do grau de Mestre em Educação.

Salvador, 16 de novembro de 2006.

Profa. Dra. Tereza Cristina Pereira Carvalho Fagundes
UFBA – PPGE

Profa. Dra. Ângela Maria Freire de Lima e Souza
UFBA – PPGE

Profa. Dra. Theresinha Guimarães Miranda
UFBA – PPGE

Profa. Dra. Lília Maria de Azevedo Moreira
UFBA – Instituto de Biologia

A Marly, minha mãe,
a minha tia Amabel e minhas irmãs Sandra e Suzane,
presenças marcantes na construção da
minha identidade feminina.
A Júlio, com afeto, pelas valiosas contribuições.

AGRADECIMENTOS

À Profa. Doutora Tereza Cristina Pereira Carvalho Fagundes, pelo acolhimento afetuoso e orientação competente.

À Profa. Doutora Ângela Maria Freire de Lima e Souza, pela presença motivadora, pela ternura e pelos ensinamentos.

À Profa. Doutora Lília Maria de Azevedo Moreira, pelo incentivo e confiança demonstrados desde a minha graduação.

A toda a equipe da Sociedade Pestalozzi de Camaçari, em especial a Sra. Vanilda Bueno de Magalhães, pelo convívio e disponibilidade que viabilizaram a realização desta pesquisa.

Às mulheres que contribuíram com seus depoimentos e participação neste estudo.

Às mães das participantes, pelas trocas tão valiosas e pela confiança.

Às professoras e professores do Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal da Bahia, especialmente à Profa. Doutora Theresinha Guimarães Miranda.

Aos colegas do Instituto de Cegos da Bahia, em especial à Nelma Galvão, Miralva de Jesus e Sheila Araújo, pelo incentivo e motivação em meus momentos de angústia.

Aos colegas do mestrado, principalmente do Grupo de Estudos em Filosofia, Gênero e Educação, por tornarem mais alegre e doce esta difícil caminhada.

À colega Alessia Cravo, pelo companheirismo e força nesta trajetória;

À professora Maria Paquelet Moreira Barbosa, pelo enorme aprendizado e agradável convívio.

A Maria José Bacelar Guimarães, pela revisão e normalização desta dissertação.

RESUMO

Este estudo tem como objetivos analisar as concepções de mulheres com síndrome de Down a respeito de questões referentes à identidade e sexualidade femininas, educação sexual, bem como verificar se os estigmas de subordinação, dependência e inferioridade, socialmente construídos e associados à identidade feminina, reforçam as idéias de incapacidade e imaturidade atribuídas à mulher com deficiência mental. A abordagem metodológica priorizou contemplar as vozes femininas, tendo o gênero como categoria de análise e configurando-se como uma pesquisa qualitativa fundamentada na abordagem sócio-histórica. Para tanto foram realizadas quatro oficinas, com três mulheres que apresentavam síndrome de Down e que possuíam 15, 19 e 22 anos, respectivamente. As participantes desta pesquisa freqüentavam a Sociedade Pestalozzi de Camaçari, Bahia, local em que a pesquisadora desenvolvia uma prática como psicóloga educacional. Além da discussão dos temas citados, recorreu-se à utilização de desenhos e objetos do cotidiano, com intuito de contemplar aspectos decorrentes da expressão não-verbal, visto que as participantes apresentavam comprometimentos na linguagem oral, em graus diferenciados. A análise dos dados coletados demonstrou a existência de uma educação sexual marcadamente repressora para estas mulheres, que apesar da faixa etária e constituição biológica lhes conferirem condição de mulher, eram vítimas de uma postura infantilizadora, que resultava em atitudes de grande dependência em relação à figura materna. Evidenciou-se, também, desinformação e concepções distorcidas sobre corpo e sexualidade por partes das mulheres que integraram esta pesquisa, e diferenciação dos papéis sexuais em função do gênero. Dessa forma, foi possível concluir que a limitação cognitiva, quando leve ou moderada, não inviabiliza a efetivação de programas de educação sexual; ao contrário, marca sua prioridade, entendendo que a sexualidade é dimensão presente durante todas as fases do desenvolvimento humano, independente da condição cognitiva que o indivíduo apresente. Constatou-se que os valores e atitudes relacionadas à sexualidade podem ser transmitidos e assimilados pelas pessoas com síndrome de Down, para favorecer o aprendizado de comportamentos partilhados e socialmente aceitos no contexto de que fazem parte. Destacou-se a relevância de introduzir discussões que levem em conta o gênero como fator que permeia as relações afetivas e organiza, hierarquicamente, os papéis sociais, bem como a inclusão escolar que favorece maior adequação de condutas relacionadas à sexualidade nas pessoas com deficiência mental, uma vez que a aprendizagem se dá na troca com o outro e o ambiente deve ser estimulador para o desenvolvimento humano. A sexualidade na pessoa com deficiência mental, da maneira como tem sido pensada e tratada pela sociedade constitui-se como fator impeditivo de uma efetiva inclusão social, na medida em que favorece a perpetuação de estigmas.

PALAVRAS-CHAVE: Educação sexual. Síndrome de Down. Gênero.

ABSTRACT

This present work aims to analyse the conception of women with Down syndrome concerning women identity and sexuality, sexual education, as well as to verify if subordination stigma, inferiority and dependence, socially built and associate to the feminine identity, reenforce ideas of incapacity and immaturity attributed to women with mental deficiency. The methodological approach prioritized to make visible the feminine voices, having gender as category of analyse and being a qualitative research based on a socio-historical approach. To make that possible four workshops with three women with Down syndrome aged 15, 19 and 22, respectively, were realized. The participants of this present work used to go to Sociedade Pestalozzi in Camaçari, Bahia, where the researcher worked as an educational psychologist. Besides the discussions of the mentioned themes, draws and day-by-day objects were applied with the aim of contemplating aspects resulting from non-verbal expression, having in mind that the participants presented different levels of compromised verbal language skills. Collected data analyse showed the presence of a remarkable repressive sexual education for these women, even though their age and biological constitution stated them a woman condition, they were victims of a childish posture, resulting in an attitude of great dependence of the maternal figure. It was also evident the disinformation and distorted concepts about body and sexuality from part of these women and sexual role differentiation. In this way, it was possible to conclude that cognitive limitations, when slight or moderate, did not unsuit the effectiveness of sexual educational programmes, conversely they mark their priority, understanding that sexual dimension is present during all phases of human development, independent of the cognitive condition. It was noticed that values and attitudes related to sexuality can be passed and assimilated by individuals with Down syndrome, in order to favor the learning of shared and socially accepted behaviors in the context they belong to. It was pointed out the importance of introducing dicussions that take into account the gender as a factor which permeates affectionate relationships and organizes, hierarchically the social roles, as well as the scholar inclusion that favors more appropriateness to behaviors related to sexuality in individuals with mental deficiency, since learning is done through exchange among individuals and environment should be stimulating for human development. The sexuality in a person with mental deficiency, as it has been thought and treated by society constitutes an impeding factor of an effective social inclusion as far as it favors the stigmas perpetuation.

Key Words: Sexual education. Down syndrome. Gender.

LISTA DE DESENHOS

| | |
|-------------------------------|----|
| 1 – Figuras produzidas por L. | 73 |
| 2 – Figuras produzidas por A. | 75 |
| 3 – Figuras produzidas por C. | 76 |
| 4 – Figuras produzidas por C. | 77 |

SUMÁRIO

| | |
|---|-----|
| INTRODUÇÃO | 10 |
| | |
| CAPÍTULO 1 | |
| AS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: REVENDO CONCEPÇÕES | 20 |
| 1.1 CONTEXTUALIZANDO OS PROCESSOS EDUCACIONAIS: UMA ABORDAGEM HISTÓRICA | 20 |
| 1.2 A PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN: DEFINIÇÕES E ASPECTOS REFERENTES AO DESENVOLVIMENTO | 28 |
| | |
| CAPÍTULO 2 | |
| IDENTIDADE DE GÊNERO E SEXUALIDADE: MULHERES COM SÍNDROME DE DOWN | 36 |
| 2.1 CONSTRUÇÃO DA IDENTIDADE FEMININA | 36 |
| 2.2 MULHER COM SÍNDROME DE DOWN: UMA IDENTIDADE DUPLAMENTE AMEAÇADA? | 45 |
| 2.3 APRECIACÕES SOBRE SEXUALIDADE E EDUCAÇÃO SEXUAL | 50 |
| | |
| CAPÍTULO 3 | |
| OUVINDO QUEM MAIS ENTENDE: IDENTIDADE E SEXUALIDADE FEMININAS NAS VOZES DE MULHERES COM SÍNDROME DE DOWN | 57 |
| 3.1 PERCEPÇÕES SOBRE IDENTIDADE E PAPÉIS DE GÊNERO | 63 |
| 3.1.1 Auto-imagem | 63 |
| 3.1.2 Ser adulta é ser grande em tamanho | 66 |
| 3.2 AUTONOMIA E INDEPENDÊNCIA NAS ATIVIDADES COTIDIANAS | 79 |
| 3.2.1 O que eu gosto | 79 |
| 3.2.2 Lazer: vida social no cotidiano | 92 |
| 3.3 CONHECIMENTOS SOBRE CORPO E EXPRESSÕES RELACIONADAS À SEXUALIDADE | 94 |
| 3.3.1 Corpo feminino e corpo masculino | 95 |
| 3.3.2 “Não vou morrer titia não” | 99 |
| | |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS | 113 |

| | |
|---|-----|
| REFERÊNCIAS | 116 |
| APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (DIRIGIDO ÀS PARTICIPANTES) | 123 |
| APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (DIRIGIDO ÀS MÃES - RESPONSÁVEIS LEGAIS) | 124 |
| APÊNDICE C – REGISTRO FOTOGRÁFICO DE MOMENTOS DAS OFICINAS | 125 |

INTRODUÇÃO

Este trabalho resulta de uma pesquisa desenvolvida com alunas da Sociedade Pestalozzi de Camaçari, que apresentam síndrome de Down. Teve como pretensão inicial contemplar as falas e concepções de mulheres com deficiência mental sobre identidade feminina e sexualidade.

O interesse pela temática abordada no presente estudo guarda estreita relação com o percurso profissional da pesquisadora, que desde a graduação se interessou pelo trabalho direcionado a pessoas que apresentavam algum tipo de deficiência. Dessa forma, o estudo tornou-se viável pelo fato de se desenvolver uma prática como psicóloga educacional na referida instituição, que atende crianças, jovens e adultos com deficiência mental, associada ou não a outras deficiências.

As principais dimensões de atuação da psicologia educacional neste contexto envolvem: a) acompanhamento das(os) alunas(os) em sala de aula ou individualmente, mediante demanda específica para atendimento particularizado; b) intervenção junto às professoras(es) e técnicos especializados, por meio da participação na atividade de planejamento pedagógico, realização de grupos de estudo para maior aprofundamento teórico e discussão de casos específicos; c) suporte à família, por meio de reuniões denominadas “Encontros de família” e de escuta individualizada, de acordo com a necessidade. Em todas essas três dimensões de atuação emergiram questões referentes à sexualidade.

A idéia da pesquisa foi, então, surgindo ao longo deste processo de escuta das demandas institucionais a respeito da forma como proceder diante das manifestações sexuais dos alunos. Tais demandas originavam-se de pais e professores que demonstravam uma clara inabilidade e dificuldade em tratar do tema com suas filhas(os) e alunas(os).

Este contato direto com o discurso de mães, pais e professores sobre a sexualidade, evidenciou questões como a que Rosana Glat (1989) sinaliza, de que as ações de pessoas consideradas deficientes são atribuídas e interpretadas em razão do *déficit* apresentado, ficando subjacente, muitas vezes, a idéia de uma *sexualidade da pessoa deficiente*. Daí o fato de pais e professores afirmarem freqüentemente que as manifestações da sexualidade em pessoas com deficiência

mental se dão de forma exacerbada ou, em outro extremo, julgarem que estas pessoas são desprovidas de desejos ou necessidades sexuais.

Foi possível observar que as condutas educativas tinham um caráter ainda mais repressor quando se tratava da menina ou mulher com deficiência mental. Existia maior permissividade às manifestações sexuais masculinas.

Estudos, dentre os quais o de Rosana Glat e Rute Freitas (1996) e Sadao Omote (1993), foram realizados com o intuito de investigar ou compreender as representações de pais e professores acerca da manifestação da sexualidade na pessoa com deficiência mental. Pais, professores e profissionais especializados têm sido ouvidos, mas não tem sido oferecida escuta às mulheres com deficiência mental. Elas não estão sendo ouvidas ou suas opiniões têm sido excluídas e negligenciadas pelas próprias pessoas que lutam por sua inclusão social. Estas constatações, associadas ao grande interesse em instrumentalizar a prática como psicóloga educacional da referida instituição, culminaram num projeto de pesquisa desenvolvido no curso de Mestrado em Educação da Universidade Federal da Bahia, que teve o seguinte problema de investigação: quais as concepções de mulheres com síndrome de Down sobre identidade, papéis de gênero e sexualidade? A opção por priorizar a escuta das opiniões de mulheres com síndrome de Down, sobre temas referentes à construção de sua identidade, e à vivência da sexualidade, faz desta pesquisa um estudo que tem o gênero como categoria de análise.

Seus objetivos são, por conseguinte, evidenciar a compreensão de mulheres com síndrome de Down sobre sexualidade, identidade e papéis de gênero, e verificar se os estigmas de subordinação e inferioridade socialmente construídos e associados à identidade feminina reforçam as idéias de incapacidade e imaturidade atribuídas à mulher com deficiência mental.

Certos fatores justificaram a opção por desenvolver um estudo com mulheres que têm a síndrome de Down, cabendo, portanto, informá-los. Como foi dito anteriormente, a Instituição escolhida para desenvolver a pesquisa atende pessoas que apresentam diversos tipos de deficiência, cursando concomitante com a deficiência mental ou dificuldade de aprendizagem. Para garantir que as mulheres participantes do estudo tivessem um mesmo fator etiológico da deficiência mental e por ser a síndrome de Down a maior causa genética deste tipo de deficiência, optou-se pelo trabalho com essas pessoas. Alguns autores, tais como Julie Koremberg et

al (1994), consideram a deficiência mental uma característica constante na síndrome de Down. Outro fator que pesou na escolha foi o fato de que, a despeito de uma tendência histórica de subestimar as habilidades cognitivas destas pessoas, estudos mais atuais demonstram que a maioria delas apresenta desempenho cognitivo considerado leve ou moderado. Isso implica no fato de um bom prognóstico e da viabilidade de propostas de intervenção educacional. Por último, o desenvolvimento sexual na pessoa com síndrome de Down tende a seguir um padrão fisiológico sem alterações significativas; em alguns casos, podem ter origem não relacionada à síndrome.

Em relação ao local em que foi desenvolvida a pesquisa, cabem algumas considerações, a título de caracterização do processo histórico-educacional. A Sociedade Pestalozzi de Camaçari tem seu trabalho voltado para pessoas com deficiência mental e com dificuldades de aprendizagem numa perspectiva educacional e terapêutica. Esta instituição localiza-se em Camaçari, cidade do interior da Bahia. Composta pela Escola Odylo Costa Filho, possui turmas de educação infantil, séries iniciais do ensino fundamental e duas turmas de Educação de Jovens e Adultos. Trata-se de uma escola especial, fruto do processo histórico de segregação escolar das pessoas com deficiência. Na tentativa de acompanhar as mudanças no cenário educacional, a escola tem uma proposta de inclusão, porém a grande maioria de sua clientela apresenta algum tipo de deficiência. Dessa forma, ela possui um currículo funcional e as estratégias e os projetos pedagógicos diferem, em parte, da realidade de uma escola da rede regular de ensino. Interessante ressaltar que a proposta de inclusão, neste contexto, vem acontecendo “às avessas”, seguindo um caminho contrário ao movimento de inclusão nas escolas regulares, as quais estão cada vez mais passando a receber pessoas consideradas com deficiência. É uma escola com uma história de instituição especializada que tem mudado seu perfil para passar também a acolher pessoas que não apresentam deficiência. O atendimento terapêutico oferecido aos alunos, neste local, assume um caráter multidisciplinar; a Instituição possui uma equipe composta por professoras, pedagogas, psicóloga, terapeuta ocupacional e fonoaudióloga.

No atual paradigma de inclusão, a escola especial tem a função de apoiar o processo de inclusão escolar e social de pessoas com deficiência, oferecendo suporte técnico-especializado para as(os) professoras(es) da rede regular de ensino ou viabilizando a inserção no mercado de trabalho, dentre outras atribuições.

Contudo, esta instituição ainda não tem desenvolvido, de forma sistemática, o suporte à inclusão social das pessoas com deficiência. Assim como muitas escolas especiais do Brasil, continua a funcionar nos moldes contestados dos paradigmas de segregação e integração, que nortearam, durante muitas décadas, os programas destinados às pessoas com deficiência.

O fato da inclusão escolar da pessoa com deficiência mental ser um processo assegurado por lei, mas que ainda se defronta com a intransigência dos modelos tradicionais de educação, na homogeneização dos processos de aprendizagem e nos preconceitos socialmente construídos e partilhados, deixa margem à continuidade de escolas especiais. Estas acabam por configurar espaços isolados e de confinamento desta clientela, que poderia estar se beneficiando do convívio com outras pessoas que não apresentam deficiência.

Feita esta breve contextualização do ambiente em que foi desenvolvida a pesquisa e do cenário histórico-social em que se situa, torna-se relevante esclarecer que a análise das questões levantadas nesta pesquisa fundamentou-se teoricamente em autores como Antônio Ciampa (1997) e Tomaz Tadeu da Silva (2004), que trataram do constructo identidade; Pierre Bourdieu (2003), Carole Pateman (1993) e Heleieth Iara Saffioti (1976), que consideram o gênero como categoria de análise e abordam conceitos como *poder e dominação*, intrinsecamente ligados ao processo de construção da identidade; e em Lev Vigotski (1989, 1997), Lígia Amaral (1998), Maria Helena Gherpelli (1995), Rosana Glat e Rute Freitas (1996) e Sadao Omote (1993), que desenvolveram relevantes estudos sobre a deficiência mental.

Diante da complexidade e heterogeneidade dos temas contemplados nesta investigação e da necessidade de um olhar específico e diferenciado em cada caso analisado, configura-se como mais adequada a opção pelo estudo de caso, numa abordagem qualitativa. Dessa forma, a natureza qualitativa da pesquisa justifica-se pelo caráter dialético das temáticas em foco, que leva em conta o conhecimento das concepções acerca da identidade de gênero e sexualidade em sua articulação com a dimensão histórico-social.

Para Mirian Goldenberg (1997, p.35), o estudo de caso configura-se como o método que “[...] reúne o maior número possível de informações detalhadas, por meio de diferentes técnicas de pesquisa, com o objetivo de apreender a totalidade de uma situação e descrever a complexidade de um caso concreto.” Segundo

Antônio Carlos Gil (1987, p. 78): “[...] o estudo de caso é caracterizado pelo estudo profundo e exaustivo de um ou de poucos objetos, de maneira a permitir conhecimento amplo e detalhado do mesmo [...]” A vantagem mais marcante dessa estratégia é, portanto, a possibilidade de aprofundamento e de compreensão de dado fenômeno sob múltiplos aspectos.

Considerando a perspectiva histórico-cultural, abordagem que norteia esta investigação, o estudo de caso mostrou-se a escolha mais coerente, visto que possui como pressuposto básico a análise do contexto, visando uma apreensão mais ampla e coesa do fenômeno investigado. Trata-se do que Marli André (1984, p.52) denomina de “interpretação em contexto”. A este respeito, a autora faz a seguinte afirmação:

[...] os estudos de caso enfatizam a importância de contextualizar as informações e situações retratadas. Este princípio se apóia no pressuposto de que a realidade é complexa e os fenômenos são historicamente determinados, daí a necessidade de que sejam levadas em conta todas as possíveis variáveis associadas ao fenômeno. É por isso que o estudo de caso focaliza o particular tomando-o como um todo, atendo-se aos seus componentes principais, aos detalhes e à sua interação.

Roberto Macedo (2004) ressalta que o estudo de caso confere valor à interpretação do contexto, na medida em que busca retratar a realidade de forma densa, refinada e profunda, estabelecendo planos de relações com o objeto investigado. Dessa forma, têm-se uma multiplicidade de âmbitos e referências úteis à compreensão do fenômeno em estudo.

A pesquisa, sendo qualitativa, não tem a pretensão de generalizar quaisquer dados ou conhecimentos que dela se originem. Compreendendo a sexualidade e a identidade como dimensões humanas sócio-historicamente construídas e vivenciadas de forma particular por cada pessoa, a validade da pesquisa está no desvelar das peculiaridades, na emergência das vozes femininas, no não dito, no não permitido, possibilitando assim relativo acesso a esses discursos invisíveis, nos quais, na perspectiva de Michel Foucault (1999), residem as relações de força e poder.

Sendo cada caso tratado como singular, único, a generalização é aqui entendida com base na perspectiva de Marli André (1984, p. 53) e, portanto,

concebida como um “[...] processo subjetivo e não como ato de inferência lógica (ou estatística)”. De acordo com esta autora:

Os estudos de caso pretendem retratar o idiossincrático e o particular como legítimos em si mesmos. Tal tipo de investigação toma como base o desenvolvimento de um conhecimento idiográfico, isto é, que enfatiza a compreensão dos eventos particulares (casos). "O caso" é assim um 'sistema delimitado', algo como uma instituição, um currículo, um grupo, uma pessoa, cada qual tratado como uma entidade única, singular. (ANDRÉ, 1984, p.52).

Busca-se, dessa forma, destacar as percepções e as falas das mulheres com síndrome de Down sem, contudo, generalizar e interpretar qualquer dado.

Fizeram parte deste estudo três mulheres que serão identificadas por C., A. e L., com 15, 19 e 22 anos, respectivamente. As duas primeiras freqüentavam a mesma oficina pedagógica e a terceira freqüentava a alfabetização em uma turma de Educação de Jovens e Adultos. Essas três pessoas foram escolhidas, dentre toda a clientela atendida pela Instituição, de acordo com os seguintes critérios: serem mulheres com síndrome de Down; terem mais de 13 anos e, portanto, não serem consideradas crianças do ponto de vista biológico; e apresentarem graus de comprometimento cognitivo que lhes possibilitassem uma intervenção educativa em sexualidade. Nenhuma das três mulheres possuía o diagnóstico de deficiência mental profunda, condição que, segundo Maria Helena Gherpelli (1995), inviabilizaria um trabalho relacionado à educação sexual. C. e A. possuíam o diagnóstico de deficiência mental moderada, mas vale ressaltar que, dentro do que é considerado *deficiência mental moderada*, existe uma variação considerável, no que diz respeito às habilidades e repertório de comportamentos, tendo em vista a relevância do meio para o desenvolvimento global do indivíduo. Quanto a L., apresentava *deficiência mental leve*, demonstrava fluência verbal e autonomia nas atividades de vida diária, bem como maior compreensão dos comportamentos associados à sexualidade e maior capacidade adaptativa, se comparada às outras duas mulheres. Sua família é composta por mãe, pai, uma irmã e dois irmãos, sendo apenas um dos irmãos mais novo do que L. Todos residem em casa e segundo L. têm um ótimo relacionamento com ela. Quanto à aprendizagem formal, ela não lia, mas conhecia e reproduzia todas as letras e escrevia o próprio nome. Ela demonstrava e falava de seu grande desejo de aprender a ler. Conhecia os

números, mas não dominava as operações matemáticas. Tinha facilidade em estabelecer amizades, era comunicativa e conversava sobre muitos assuntos atuais que faziam parte de seu cotidiano. Tinha o desenvolvimento e funcionamento dos órgãos sexuais, do ponto de vista orgânico, dentro do esperado para sua faixa etária.

Por sua vez, A., de 19 anos, apesar de verbalizar, possuía um repertório verbal restrito, limitando-se muitas vezes a responder de forma sucinta, apenas quando questionada. A. apresentava relativa independência nas atividades de vida diária, mas assumia uma postura passiva, sempre esperando que outras pessoas lhe dissessem o que fazer, ou mesmo delegando aos familiares a responsabilidade por atividades cotidianas que tinha condições motoras e cognitivas para realizar. Sua família era constituída pela mãe, pelo pai, duas irmãs, dois irmãos e ela, que tinha um outro irmão gêmeo, falecido poucos meses após o parto. Este irmão não tinha a síndrome de Down. Em sua casa, moravam apenas os pais, ela, a irmã mais nova do que ela e um dos irmãos. Os outros dois eram casados. No tocante a aquisições relacionadas à leitura e à escrita, não tinha domínio da leitura e apenas escrevia seu primeiro nome. Era tímida, relacionava-se bem com as pessoas da escola e tinha um vínculo maior com uma das irmãs, a que era apenas dois anos mais nova que ela. Na infância, apresentou comprometimento cardíaco, comum nesta síndrome, que foi tratado. Apresentava desenvolvimento sexual esperado para sua idade, do ponto de vista biológico.

C., com 15 anos, apresentava perda parcial da audição em um dos ouvidos e tinha uma fala bastante comprometida. Verbalizava muito pouco e utilizava gestos e expressões faciais para se comunicar. O fato de escutar tornava desnecessário aumentar o tom de voz. Não lia, nem reproduzia letras ou números. Sua composição familiar incluía apenas a mãe, dois irmãos mais velhos e ela. Apenas o segundo irmão morava com ela. C. tinha um desenvolvimento saudável dos caracteres sexuais secundários, no entanto, apresentava disfunção, ainda não esclarecida, relacionada a um fluxo sanguíneo excessivo durante a menstruação. Executava poucas atividades em casa, pois a mãe se encarregava das tarefas domésticas.

Todas as três mulheres iniciaram sua vida escolar na rede regular de ensino, cursando turmas que equivaleriam atualmente à educação infantil. Segundo consta em seus prontuários, não chegaram a ser alfabetizadas. Por não acompanharem o ritmo de aprendizagem da turma, passaram a freqüentar a escola especial. Não há

registros, em prontuários, de serviço itinerante de pedagogas ou professoras da instituição em visita às escolas regulares, para dar suporte ao processo de inclusão. Constam apenas relatórios das escolas, comunicando a saída destas alunas e relatando a falta de estratégias pedagógicas e instrumentos apropriados para que elas pudessem acompanhar as atividades realizadas em sala de aula.

Do ponto de vista sócio-econômico, as três famílias possuem baixo poder aquisitivo e todo o tratamento terapêutico a que tiveram acesso foi oriundo da rede pública de saúde.

Diante do perfil das pessoas envolvidas neste estudo e do ambiente no qual estavam inseridas, dá-se prosseguimento à exposição, detalhando os instrumentos utilizados para coletar os dados e o tipo de tratamento que estes receberam.

A participação dessas mulheres na pesquisa aconteceu após esclarecimento de como transcorreria a coleta de dados e a permissão delas e das mães, mediante assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A autorização das mães foi necessária, por serem responsáveis legais pelas filhas¹.

A coleta de dados se deu mediante a utilização dos recursos descritos a seguir, em consonância com o que diz Marli André (1984, p.52): “[...] a metodologia do estudo de caso é eclética, incluindo, via de regra, observação, entrevistas, fotografias, gravações, documentos, anotações de campo e negociações com os participantes de estudo.”

Inicialmente, foram pesquisados e registrados os dados que constavam nos prontuários de cada uma das participantes, desde a época de sua admissão na Instituição. Em seguida, foram realizadas observações em sala de aula e, posteriormente, nas oficinas pedagógicas. A escolha pela observação justificou-se pela possibilidade apresentada pela a técnica de contemplar ações inusitadas presentes no cotidiano e na dinâmica da sala de aula.

Optou-se pela realização de quatro oficinas, nas quais as referidas mulheres puderam utilizar outras formas de comunicação, além da verbal, para se expressarem. As atividades desenvolvidas nas oficinas foram adaptadas, levando-se em consideração a condição cognitiva de cada uma delas. Dessa forma, ficou assegurada a efetiva participação de C. e de A., não obstante o comprometimento em suas falas e da pouca verbalização que ambas apresentavam. Recorreu-se à

¹ Estes documentos constituem os Apêndices A e B desta dissertação

utilização de revistas, livros, figuras representando homens e mulheres, objetos conhecidos e dinâmicas que possibilitaram a interação e a conversa sobre os temas relacionados à composição e interação familiar, atividades que realizavam no cotidiano, auto-imagem e auto-estima, identidade feminina e sexualidade, dentre outros. As atividades desenvolvidas envolveram, portanto, desenhos e a construção de cartazes e murais com colagens, favorecendo a fala e a expressão não-verbal com base em imagens e objetos concretos. Este procedimento se justificou não apenas pelas limitações relativas à fala, mas também pela dificuldade de abstração evidenciada por estas mulheres, o que confirmou a necessidade de rever e construir os materiais pedagógicos usados nas oficinas.

Os instrumentos usados na coleta e registro dos dados foram o gravador e o registro fotográfico². Recorreu-se ainda à observação e anotações em diários de campo. A realização de filmagens foi pensada e sugerida, mas as mulheres demonstraram constrangimento e inibição com a possibilidade de utilização de tal recurso. Para evitar um ambiente artificial, as filmagens foram dispensadas.

As oficinas constituíram um espaço adequado para emergirem opiniões, expressões verbais e não-verbais e emoções, sem direcionar, nem restringir as possibilidades de respostas das mulheres, como ocorreria caso um questionário ou roteiro de entrevista fosse utilizado. O encontro e as atividades realizadas durante as oficinas possibilitaram a expressão de sentimentos e emoções, do permitido e do não permitido, das relações de força e poder camufladas nas verdades instituídas pelas famílias, pelo contexto escolar e pelas instituições sociais. Dessa forma, a análise dos dados priorizou o entendimento qualitativo dos conteúdos evidenciados em cada oficina.

A dissertação está estruturada em três capítulos: o Capítulo 1, intitulado *As Pessoas com Síndrome de Down: Revendo Concepções*, apresenta definições da síndrome de Down, a construção social do conceito de deficiência, e a contextualização histórica do processo educacional direcionado a estas pessoas. No Capítulo 2, cujo título é *Identidade de Gênero e Sexualidade: Mulheres com Síndrome de Down*, seguindo a abordagem sócio-histórica, são discutidas a construção da identidade na mulher com deficiência mental, as relações de poder e

² Algumas fotografias que registram momentos das oficinas estão expostas no Apêndice C. Foram excluídas as fotos que identificavam as participantes, para não violar o acordo de preservar a identidade, registrado no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

dominação que marcam a construção do feminino e do masculino, os estereótipos associados à condição de “ser mulher” e de “ter deficiência mental” e questões relacionadas à sexualidade. O Capítulo 3, denominado *Ouvindo quem mais entende: Identidade e Sexualidade Femininas nas Vozes de Mulheres com Síndrome de Down*, expõe a análise das “vozes” e percepções das mulheres que fizeram parte da pesquisa sobre temas referentes à construção da identidade e vivências relacionadas à sexualidade.

A organização estrutural desta dissertação comporta ainda as Considerações Finais.

CAPÍTULO 1

AS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: REVENDO CONCEPÇÕES

“O diferente... perturba a estabilidade e a
previsibilidade das interações sociais.”
(GLAT, 1995, p. 29)

Analisar as concepções sobre a pessoa com síndrome de Down exige uma reflexão mais ampla sobre deficiência mental, bem como uma contextualização histórica do processo educacional destinado a estas pessoas. Sendo assim, este capítulo propõe-se a discutir questões referentes à forma como a sociedade tem lidado com o fenômeno da deficiência, apresentando um breve histórico da educação especial, além de ressaltar aspectos referentes ao desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down.

1.1 CONTEXTUALIZANDO OS PROCESSOS EDUCACIONAIS: UMA ABORDAGEM HISTÓRICA

As ações sócio-educativas dirigidas às pessoas com deficiência, ao longo do tempo, fundamentaram-se nas seguintes perspectivas: a exclusão, a institucionalização, a integração e a inclusão.

Existiu um longo percurso histórico até a Educação Especial ser pensada como necessária e legalmente reconhecida. Isto porque, durante muitos séculos, a humanidade construiu noções distorcidas a respeito das pessoas com deficiência. Esta condição era entendida como possessão demoníaca, expiação de pecados, motivo de culpa, vergonha e exclusão social. Vistas como criaturas sem alma, as pessoas com deficiência eram exterminadas, sendo uma prática comum, o infanticídio (assassinato de bebês e crianças com deficiência). Marcos José

Mazzotta (1996, p.16) informa: “[...] até o século XVIII, as noções a respeito da deficiência eram basicamente ligadas a misticismo e ocultismo, não havendo base científica para o desenvolvimento de noções realísticas.” Considera ainda que a falta de conhecimento sobre as deficiências foi um fator determinante para a marginalização destas pessoas, visto que, em geral, o desconhecido tende a constituir uma ameaça ou motivo de temor. Segundo este autor:

A própria religião, com toda sua força cultural, ao colocar o homem como “imagem e semelhança de Deus”, ser perfeito, inculcava a idéia da condição humana como incluindo perfeição física e mental. E não sendo “parecidos com Deus”, os portadores de deficiências (ou imperfeições) eram postos à margem da condição humana. (MAZZOTTA, 1996, p.16).

Percebe-se que as crenças antigas, que tentavam explicar o que seria a deficiência e justificavam o isolamento e até o extermínio das pessoas com deficiência, guardam relação com a condição de exclusão que perdura até os dias atuais. Corroborando estas afirmações, José Schwartzman (1999a, p. 3) lembra:

Nas sociedades européias mais antigas, pessoas portadoras de deficiências eram muito pouco consideradas, e os bebês com quadros mais evidentes, como aqueles com SD, muito possivelmente eram abandonados para morrer de inanição ou para serem devorados por animais selvagens. Na cultura grega, especialmente na espartana, os indivíduos com deficiência não eram tolerados. A filosofia grega, justificava tais atos cometidos contra os deficientes postulando que estas criaturas não eram humanas, mas um tipo de monstro pertencente a outras espécies. Os gregos não diferenciavam os portadores de doenças mentais dos portadores de deficiências mentais, confusão que infelizmente, perdura até os nossos dias.

Dessa forma, a segregação social completa e até a morte eram alguns dos poucos destinos de quem nascia nesta condição. Existiu, segundo Marcos José Mazzotta (1996, p.16), uma “[...] completa omissão da sociedade em relação à organização de serviços para atender às necessidades individuais específicas dessa população.”

Mais tarde, perdurou um consenso social de que, por ser deficiente, necessariamente, o indivíduo seria incapaz, inválido e sua condição era, portanto, imutável. Reconhecido o caráter crônico da deficiência mental e descartada a possibilidade de cura, assumiu-se uma postura cética em relação à pessoa com

deficiência mental e as instituições passaram a ter um caráter de asilos, depósitos (MAZZOTTA, 1996).

A exclusão e o extermínio cederam lugar a um modelo assistencialista, com a criação das instituições asilares, nas quais as pessoas com deficiência eram “colocadas” e “cuidadas”, porém sem uma preocupação de cunho pedagógico, que direcionasse as intervenções nesses locais. Nesse período, predominou o Paradigma de Institucionalização. A principal característica deste paradigma é a retirada das pessoas com deficiência de seu contexto, sendo, portanto, privadas do convívio com sua comunidade de origem. As instituições residenciais, em geral, localizavam-se em lugares afastados, o que contribuía para a segregação das pessoas com deficiência, causando o distanciamento dos familiares (MAZZOTTA, 1996).

Carolyn Vash (1988) considera que foram muitos os motivos que levaram à segregação das pessoas com deficiência mental em instituições especializadas. Segundo a autora:

Os estudantes cuja capacidade de aprendizagem é afetada por limitação intelectual, distúrbio emocional/comportamental ou outras disfunções neurológicas, são segregados de forma que seu ritmo mais lento de aprendizagem não retarde o progresso de estudantes mais capazes, e de forma a permitir o tempo e a atenção extras necessários para que eles absorvam o material. (VASH, 1988, p. 103).

Essa visão evidencia a homogeneização da prática educativa e, conseqüentemente, a exclusão das pessoas que demandavam atenção e estratégias diferenciadas. Em consonância com essa compreensão, José Bueno (1997, p.38) afirma que a Educação Especial surgiu no final do séc. XVIII para atender a dois interesses contraditórios: “[...] oferecer escolaridade a crianças anormais, ao mesmo tempo em que serve de instrumento básico para a segregação do indivíduo deficiente.” Esta argumentação parece bastante pertinente, principalmente quando se considera que não existia naquela época nenhum documento oficial que assegurasse os direitos das pessoas com deficiência.

Consoante Maria Tereza Mantoan (1989), as propostas pedagógicas para os deficientes mentais recebiam pouca contribuição dos educadores na proposição de suas diretrizes, elaboração de estratégias, métodos e processos avaliativos. Os profissionais de saúde, tais como médicos e psicólogos, ocupavam-se da educação

das pessoas consideradas deficientes mentais. Como analisa Maria Tereza Mantoan (1989, p. 13): “[...] a dívida da Educação para com os deficientes mentais acumula-se há tempo. Seu papel se reduz a coadjuvar a participação das demais especialidades no atendimento multidisciplinar à deficiência mental.”

Somente no século XX, e mais especificamente na década de 60, o paradigma da Institucionalização começou a ser criticamente analisado. Erving Goffman, em 1962, definia o que seria uma Instituição Total. Esta definição é amplamente aceita até os dias atuais. Para Erving Goffman (1974, p.11), este tipo de instituição é “[...] um local de residência e de trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada.”

Na opinião de Carolyn Vash (1988), a segregação educacional contribuiu para o surgimento de muitas barreiras arquitetônicas e atitudinais (entendidas como o efeito da combinação de atitudes desvalorizadoras com comportamentos discriminatórios), não apenas no que se refere as restritas oportunidades de socialização, mas também em relação às possibilidades de inserção no mercado de trabalho. Para Carolyn Vash (1988, p. 103):

O problema é que separar os deficientes dos não deficientes muito cedo na vida criará outros custos sociais a serem pagos posteriormente, tais como os onerosos programas, projetados para derrubar atitudes e barreiras no trabalho que a segregação precoce fomentou. Não é surpresa, portanto, se os empregadores, quase todos relativamente não deficientes, acham difícil imaginar que pessoas deficientes possam ser bem-sucedidas nos seus locais de trabalho quando, como crianças, foram levadas a crer que as pessoas deficientes não podiam ser bem-sucedidas sequer nas mesmas escolas primárias.

Dessa maneira, de acordo com Marcos José Mazzotta (1996), foram vários os motivos que levaram ao questionamento desta forma de assistência às pessoas asiladas, incluindo as pessoas com deficiência, dentre os quais destacam-se: alto custo que representava ao sistema a manutenção destes indivíduos institucionalizados, por serem segregados e improdutivos; a década de sessenta foi marcada por um processo geral de reflexão e crítica acerca dos direitos humanos, que envolviam discussões sobre os direitos das minorias, os direitos sexuais e as repercussões das decisões políticas e econômicas na vida dos indivíduos; além de críticas e

manifestações de recriminação ao paradigma da institucionalização por parte dos profissionais e cientistas.

O fracasso do paradigma tradicional de institucionalização, como meio de restaurar o funcionamento “normal” do indivíduo, deu início a movimentos que solicitavam mudanças na forma de tratar e educar as pessoas com deficiência. Iniciou-se o movimento pela desinstitucionalização, baseado na ideologia da normalização, que defendia a necessidade de inserir a pessoa com deficiência ou outro tipo de necessidade educacional especial na sociedade, com o intuito de tornar seu comportamento e habilidades o mais próximo possível do normal. Nesta perspectiva, fundamentada no chamado Paradigma de Serviços, o indivíduo com deficiência, ainda visto como “o diferente”, deveria ser tratado e estimulado de forma a se adaptar ao meio. Vários serviços de reabilitação foram implantados e o processo educativo ocorria e ainda ocorre, em alguns casos, nas instituições especializadas (MAZZOTTA, 1996).

Segundo o autor citado, os avanços técnico-científicos possibilitaram a melhoria das condições de vida das pessoas com deficiência e mudaram o foco, das limitações para as capacidades. O olhar sobre estas pessoas vem sendo ampliado, na medida em que são questionadas as condutas de segregação e exclusão social. Marcos José Mazzotta (1996, p.68) destaca que, já na Lei de Diretrizes e Bases (LDB) 4024/61, em seu artigo 88, foi preconizada a integração das pessoas com deficiência no ensino regular, afirmando que a “[...] educação deverá, dentro do possível, enquadrar-se no sistema geral de educação.” Resgatando a história da educação especial, Theresinha Miranda e Tércio Jesus (2002) lembram que a Lei 7.853 ratificou a obrigatoriedade da oferta da educação especial nas escolas da rede regular, configurando o que se conhece como o movimento de integração da pessoa com deficiência, na época denominada *pessoa portadora de deficiência*. Segundo os autores, a referida lei determina:

A matrícula compulsória em cursos regulares de estabelecimentos públicos e particulares de pessoas portadoras de deficiência capazes de se integrarem no sistema regular de ensino... [configurando como crime o ato de] recusar, suspender, procrastinar, cancelar ou fazer cessar, sem justa causa, a inscrição de alunos em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, por motivos derivados da deficiência que porta. (MIRANDA; JESUS, 2002, p.46).

Os autores citados complementam, lembrando que dez anos depois, o Decreto N^o. 3.298, de 20 de dezembro de 1999, regulamentava a oferta de programas de apoio pedagógico nas escolas públicas e privadas, para garantir a integração do aluno no sistema regular de ensino. Esse mesmo instrumento ainda propõe a escola especializada como opção, quando a educação oferecida na escola regular “[...] não puder satisfazer as necessidades educativas ou sociais do aluno ou quando necessário ao bem-estar do educando.” (MIRANDA; JESUS, 2002, p.46). Esta ambigüidade contribui, em parte, para a manutenção de um estado de desobrigação das escolas regulares de criarem estratégias que assegurem a permanência, aprendizagem e a socialização dessas pessoas nesse contexto.

É neste panorama que se situa o trabalho desenvolvido na Sociedade Pestalozzi de Camaçari, Instituição especializada no atendimento terapêutico-educacional de pessoas que apresentam deficiência mental ou outras condições que desencadeiam dificuldades de aprendizagem. A maioria das pessoas que recebe atendimento nessa instituição não foi aceita ou não conseguiu permanecer no sistema regular de ensino. Com isso, não é difícil compreender a existência, atualmente, de várias escolas especializadas e a dificuldade de transfiguração do contexto escolar, para romper com uma concepção massificadora do processo de ensino-aprendizagem, com vistas a acolher as peculiaridades de cada indivíduo.

Sobre esta conjuntura, Carolyn Vash (1988, p. 102) destaca:

A era da educação especial – que de forma alguma terminou apesar de esforços ingentes para dessegregar os estudantes deficientes – veio a ser um resultado de premente necessidade social. Em seu tempo ela refletiu um progresso social importante. À medida, entretanto, que outras condições mudaram, e que se observou que o artifício da segregação criava seu próprio conjunto de problemas, novas mudanças foram sentidas como necessárias. Isso culminou com a aprovação da legislação que exigia que todos jovens com deficiência fossem educados em “ambiente menos restritivo”, apropriado às suas condições.

Theresinha Miranda e Tércio Jesus (2002, p.47) avaliam que, em 1996, com a LDB 9394, continuava ocorrendo uma priorização do processo de integração, no momento em que esta lei já definia em seu artigo 58, que a Educação Especial é uma “[...] modalidade escolar para educandos portadores de necessidades especiais, preferencialmente na rede regular de ensino.” Este modelo ainda vigora nos dias atuais, mas, por manter a pessoa, em certa medida, à margem de alguns

contextos sociais, tem sido defendida a inclusão social, que preconiza a necessidade de modificações nos diversos ambientes (escolar, de trabalho, de lazer).

Marcos José Mazzotta (1996) vai além, ao considerar que a educação especial ainda possui um caráter assistencialista, em vez de um caráter verdadeiramente educacional, respeitando as peculiaridades, as necessidades e o potencial de cada indivíduo.

Segundo esse autor, o Paradigma de Suporte emerge, fundamentando a idéia de inclusão escolar. Em junho de 1994, delegados da Conferência Mundial de Educação Especial, representando 88 governos e 25 organizações internacionais reafirmaram em assembléia o compromisso com a inclusão escolar das pessoas com deficiência mediante a Declaração de Salamanca (2006, p.1), documento que preconiza: “Educação para Todos, reconhecendo a necessidade e urgência do providenciamento de educação para crianças, jovens e adultos com necessidades educacionais especiais dentro do sistema regular de ensino.”

A Declaração acima referida é considerada o documento oficial que proporcionou a implantação de políticas públicas de inclusão no Brasil. Este documento preconiza que a escola inclusiva deve ser o lugar em que “[...] todas as crianças devem aprender juntas, sempre que possível, independentemente de quaisquer dificuldades ou diferenças que elas possam ter.” (DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, 2006, p.5).

De acordo com o citado documento, certas ações são imprescindíveis para garantir a toda criança o direito de estudar, aprender e compreender o mundo em que vive. Um dos grandes desafios da escola inclusiva é, de acordo com esse documento, desenvolver

[...] uma pedagogia centrada na criança e capaz de bem-sucedidamente educar todas as crianças [...] O mérito de tais escolas não reside somente no fato de que elas sejam capazes de prover educação de alta qualidade a todas as crianças: o estabelecimento de tais escolas é um passo crucial no sentido de modificar atitudes discriminatórias, de criar comunidades acolhedoras e de desenvolver uma sociedade inclusiva. (DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, 2006, p.5).

Consoante Theresinha Miranda e Tércio Jesus (2002), a discussão sobre exclusão e os desafios para garantir uma efetiva inclusão de todos na escola regular

deixa de ser uma preocupação relacionada exclusivamente à população com deficiência e passa a confundir-se com os desafios da educação.

Se, como afirma Marcos José Mazzotta (1996), na Integração, o investimento principal é voltado para a promoção de mudanças no indivíduo, visando torná-lo normal, na Inclusão, fundamentada no Paradigma de Suporte, além de se promover o desenvolvimento do indivíduo com necessidades educacionais especiais, busca-se reajustar a realidade social para assegurar condições de acesso ao espaço comum da vida em sociedade.

No Paradigma de Suporte, a escola, por exemplo, deve se modificar para atender àquele aluno com necessidades educacionais especiais. Esta mudança pode envolver vários aspectos: desde mudanças no currículo e no espaço físico até mudanças atitudinais, que implicam na transformação das concepções dos educadores a respeito das possibilidades e potencialidades das pessoas com deficiência (MAZZOTTA, 1996).

Atualmente, depois que a legislação estabeleceu o direito à inclusão escolar, a inclusão de pessoas com deficiência mental, principalmente com Síndrome de Down, vem se mostrando cada vez mais efetiva. Trata-se de um direito que a lei estabelece, mas, por si só, não assegura. A realidade tem mostrado que, numa sociedade excludente, a prática inclusiva encontra muitas barreiras, pois “o outro” não está preparado para acolher quem ele julga diferente de si. Aprende-se, ao contrário, a discriminar, a estabelecer normas e padrões socialmente valorizados, aos quais boa parte da população não se “enquadra” (MARTINS, 2003).

Sacristán (2002) aponta grandes contradições nos sentimentos de pertencimento e exclusão que a cultura confere, posto que esta proporciona, no indivíduo, o sentido de fazer parte de um grupo social com uma trajetória histórica que lhe é peculiar, o que implica em identificação, em semelhança. Diz o autor:

A cultura, enfim, proporciona-nos um sentido do “nós” [...] ela nos dá consciência de sermos continuadores de “outros”, porém semelhantes a nós [...] Graças às tendências que contém [...] a cultura marca a linha de progresso do conjunto social e de si mesma. Tal pulsão é constituída pelos valores a que aderimos, os quais atuam com padrões normativos indicadores de por onde e para onde se deve orientar o desenvolvimento dos diferentes traços da cultura e dos indivíduos. Quer dizer, elaboramos e assumimos ideais, entre os quais se contam aqueles relativos às formas desejáveis de relação social, cuja consecução necessita do apoio de alguns conteúdos culturais em que está implicada a educação. (SACRISTAN, 2002, p.100).

O papel da família na busca do direito de garantir educação de qualidade a seus filhos tem se mostrado fundamental para que políticas públicas sejam pensadas e implementadas para assegurar a inclusão das crianças com Síndrome de Down. Exemplos disso são as conquistas das associações de pais que se refletem na presença, cada vez maior, da pessoa com Síndrome de Down nas escolas regulares, nos parques, nos *shoppings* e no mercado de trabalho. Afinal não há um mundo específico para pessoas com deficiência, assim como não há para os outros grupos socialmente excluídos. No entanto, elas precisam encontrar possibilidades de conviver e estar no mundo, tendo assegurados seus direitos (MARTINS, 2003).

1.2 A PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN: DEFINIÇÕES E ASPECTOS REFERENTES AO DESENVOLVIMENTO

A síndrome de Down passou a ser tema de publicações científicas apenas no século XIX, porém achados arqueológicos e produções artísticas, tais como esculturas e pinturas, retratam a existência de pessoas com esta síndrome ao longo da história da humanidade. José Schwartzman (1999a, p.7) esclarece:

[...] não se sabe quando o primeiro caso de SD³ foi descrito como uma entidade clínica distinta; porém, quando John Langdon Down, que emprestou seu nome à condição, escreveu seu trabalho, também em 1866, assumiu que o quadro já era bastante conhecido.

A síndrome de Down é a principal causa genética de deficiência mental. A pessoa com síndrome de Down, além da deficiência mental que se expressa em graus diferenciados, pode também evidenciar outros comprometimentos, que aparecem descritos, no estudo de Lília Moreira, Josefina Castro e Maria Daniela Sant'Ana (2003, p.164), da seguinte forma: “[...] hipotonia (100%), cardiopatia congênita (40%), problemas de audição (40 a 70%), de visão (15 a 50%), alterações na coluna cervical (1 a 10%), distúrbio da tireóide (15%), problemas neurológicos (5

³ Forma abreviada usada pelo autor para se referir à síndrome de Down.

a 10%), obesidade e envelhecimento precoce [...]” Quanto à etiologia, afirmam as autoras:

Entre as pessoas com a Síndrome de Down, 95% apresentam 47 cromossomos com o 21 extra decorrente de falhas na divisão meiótica, 3 a 4% mostram número cromossômico normal e possuem o cromossomo extra translocado em outro cromossomo, geralmente o 14, e 1 a 2% dos casos se devem ao mosaïcismo, em que a pessoa apresenta células normais com 46 cromossomos e outras com 47. (MOREIRA; CASTRO; SANT’ANA, 2003, p.164).

Samanta Alves e Juliana Werner (2002), em um texto que especifica os diversos achados clínicos comuns a esta síndrome congênita, referem hipogonadismo, presente nos homens, sendo 100% estéreis e com baixa produção de testosterona. Estas autoras não fazem referência a anormalidades no desenvolvimento dos órgãos sexuais femininos. Maria Helena Gherpelli (1995), no entanto, aponta que, nos homens, constata-se uma redução considerável da quantidade de espermatozoides produzida ou mesmo a ausência, ao passo que, nas mulheres, ocorrem, algumas vezes, alterações na função reprodutiva, tendo em vista disfunções no processo de ovulação ou os sinais desse período do ciclo menstrual não se evidenciam.

Para Thompson, McInnes e Willard (1993, p. 150), a Síndrome de Down é “[...] sem dúvida o distúrbio cromossômico mais comum e mais bem conhecido e a causa genética mais encontrada de retardamento mental moderado.”

Sendo a deficiência mental uma condição presente na síndrome de Down e que guarda estreita relação com a dificuldade ainda vigente de se alcançar uma efetiva inclusão escolar e social dessas pessoas, torna-se imprescindível que se transcorra uma breve apreciação a respeito do que está sendo entendido por deficiência mental. Para tanto, é coerente recorrer a uma definição amplamente aceita nos dias atuais, inclusive adotada pela Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação (BRASIL, 1997, p.27), estabelecida pela Associação Americana de Deficiência Mental (AAMR), na qual a pessoa caracterizada como deficiente mental é aquela que apresenta

[...] funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média, oriundo do período de desenvolvimento, concomitante com limitações associadas a duas ou mais áreas da conduta adaptativa ou da capacidade do indivíduo em responder adequadamente às demandas da sociedade [...]

Quanto ao funcionamento adaptativo, a AAMR aponta que pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades precisam apresentar limitações significativas: comunicação, autocuidado, atividades de vida diária, habilidades sociais, habilidades acadêmicas, relacionamento interpessoal, uso de recursos comunitários, trabalho, lazer e segurança (BRASIL, 1997).

Os testes psicométricos utilizados para avaliar a condição cognitiva e subsidiar os diagnósticos de deficiência mental têm sido cada vez mais questionados e descartados, tendo em vista a relevância do que Charles Telford e James Sawrey (1988, p.303) chamam de “competência social”, como critério lógico para o diagnóstico da deficiência mental. Os autores esclarecem:

A despeito da alegação comumente feita de que os escores nos testes mentais são, hoje em dia, os *dados definitivos primários* usados na identificação e diagnóstico do retardamento mental, não acreditamos que isso seja verdadeiro. Exceto em alguns raros casos, a identificação inicial de um indivíduo como possível ou provavelmente mentalmente retardado nunca se baseia no desempenho de testes (TELFORD; SAWREY, 1988, p. 303, grifos dos autores).

Entende-se que o termo retardamento mental acima citado traz uma conotação pejorativa e por isso não foi adotado neste trabalho. A título de esclarecimento, informa-se que foi feita uma opção da terminologia utilizada nesta pesquisa para designar as pessoas que fizeram parte deste estudo. Daí a escolha do termo “pessoa com deficiência mental” ou “pessoa com síndrome de Down”, mais especificamente, por considerar que a designação “deficiente mental ou retardada/o mental” reduz o indivíduo à deficiência, favorecendo a estigmatização e desconsiderando que a deficiência é apenas uma das dimensões que compõem a identidade de determinada pessoa. Atualmente, propõe-se a utilização do termo “pessoas com necessidades educativas especiais”, que inclui, além das pessoas com algum tipo de deficiência, também pessoas em situação de pobreza ou risco social, dificuldades de aprendizagem, dentre outras. Esta terminologia não foi aqui empregada, por considerar-se que sua abrangência compromete a precisão, como alerta José Bueno (1997, p. 41), ao ressaltar que o referido termo “[...] abrange uma diversidade de sujeitos, ao ganhar na amplitude e na quebra da estigmatização, perde na precisão. Tanto é assim que, ao lado do termo em questão, é preciso acrescentar a espécie de sujeitos sobre a qual estamos nos referindo.”

São muitos os termos, tecnicamente utilizados para designar a pessoa com deficiência mental e esta variedade se explica, na perspectiva de Charles Telford e James Sawrey (1988, p.318), pela diversidade de “[...] critérios usados para definir e identificar os indivíduos com prejuízos intelectuais, das diversas finalidades atendidas pelo diagnóstico e da incessante tentativa de escapar às conotações negativas dos nomes atribuídos às condições incapacitadoras.”

A propósito do termo *incapacitadoras*, referido por Teldorf e Sawrey (1988), faz-se necessária uma breve reflexão a respeito das concepções relacionadas à deficiência, que têm repercussão direta na forma de perceber a pessoa com deficiência e nas propostas a elas destinadas. Sobre o conceito de deficiência, Lígia Amaral (1998) observa que ele engloba dimensões tanto descritivas quanto valorativas da existência humana e diz respeito, portanto, a um determinado contexto sócio-cultural e econômico. As repercussões de uma condição de deficiência estão estreitamente vinculadas à forma de conceber e valorar *a pessoa com deficiência*, em dado contexto social, marcado por um tempo histórico. A deficiência é relativa, pois se constitui como condição diferenciada em relação aos demais indivíduos de uma mesma cultura, mediante a existência de um mecanismo social que atribua à limitação funcional/adaptativa um valor de morbidade. Como mecanismo social que atribui valores é sempre comparativo, implicando em relatividade.

Em 1980, a Organização Mundial de Saúde propôs uma diferenciação entre o que pode ser compreendido como deficiência, incapacidade e desvantagem. Tal especificação embasa as idéias de Lígia Amaral (1998) a respeito do que ela considera deficiência primária e deficiência secundária. Estão assim definidas as três condições acima citadas:

DEFICIÊNCIA (*impairment*): refere-se a uma *perda ou anormalidade* de estrutura ou função. Deficiências são relativas a toda alteração do corpo ou da aparência física, de um órgão ou de sua função, qualquer que seja a sua causa; em princípio deficiências significam perturbações no nível de *órgão*.

INCAPACIDADE (*disability*): refere-se à *restrição de atividades* em decorrência de uma deficiência. Incapacidades refletem as conseqüências das deficiências em termos de desempenho e atividade funcional do indivíduo; as incapacidades representam perturbações ao nível da *pessoa*.

DESVANTAGEM (*handicap*): refere-se à *condição social de prejuízo* resultante de deficiência e/ou incapacidade. Desvantagens dizem respeito aos prejuízos que o indivíduo experimenta devido a sua deficiência e incapacidade; as desvantagens refletem, pois, a adaptação do indivíduo e a *interação dele com seu meio*. [AMARAL, 1998, p.24, grifos da autora].

A deficiência primária, consoante a autora citada, diz respeito às limitações orgânicas impostas pela deficiência, ao passo que a deficiência secundária remete às crenças e valores sociais em torno do fenômeno da deficiência que configuram impedimentos ou restrições culturalmente impostos. Numa perspectiva sócio-histórica e compreendendo a deficiência como fenômeno global, pode-se afirmar que, em geral, os valores socialmente construídos conferem restrições maiores do que as impostas pelas limitações orgânicas.

José Schwartzman (1999b, p. 59) demonstra partilhar desta concepção quando afirma: “[...] a inteligência destes pacientes não é determinada, exclusivamente, pelos fatores biológicos limitantes presentes, mas que pode ser muito influenciada por fatores ambientais.” Assim sendo, é possível considerar que a pessoa com deficiência mental tem capacidades de compreensão e aprendizagem superiores às que lhe são atribuídas de início, mas tem dificuldade em manifestar comportamentos considerados adequados, em consequência de um conjunto de vivências ou experiências negativas ou desencorajadoras.

A despeito de, muitas vezes, não se dar conta, a pessoa que nasce com uma deficiência, está limitada menos pela condição que apresenta do que pela atitude da sociedade em relação à deficiência, porquanto é o contexto social que, muitas vezes, define a deficiência como incapacidade e o indivíduo sofrerá as consequências desta definição (AMARAL, 1998).

O entendimento exposto acima guarda estreita relação com a concepção de Lev Vigotski (1989) a respeito do que ele denomina de *mecanismo de compensação*. Esse autor afirma que a deficiência gera um impacto em seu meio. A depender das mediações que a pessoa com deficiência estabeleça com o ambiente físico e social, poderá acionar mecanismos de compensação, ou seja, a pessoa com deficiência mental, sendo inferiorizada e vista como incapaz no contexto em que vive, apreende este sentimento de inferioridade e reage ativando mecanismos compensatórios.

Os aspectos afetivos e cognitivos, segundo Lev Vigotski (1989), se interrelacionam, se influenciam mutuamente e as funções psicológicas superiores, tais como memória, abstração e percepção, por exemplo, são substituídas por esquemas psicológicos mais primitivos. Conclui-se, portanto, que a deficiência, independente do grau em que se manifeste, causa impacto no ambiente e tal impacto pode constituir fonte geradora de possibilidades ou de limitações.

O referencial sócio-histórico, proposto por Lev Vigotski (1989, p. 5) apresenta um enfoque sobre a deficiência, não pela via dos defeitos, e sim pela possibilidade de se encontrar “[...] processos edificadores e equilibradores no desenvolvimento e na conduta da criança.” Isto resulta na necessidade de construção de outras formas de diagnóstico e intervenção, valorizando as potencialidades e o papel da educação no desenvolvimento humano.

Na perspectiva vygotskiana, o desenvolvimento se dá de fora para dentro, o que significa dizer que as funções psicológicas superiores originam-se nas interações do indivíduo com a coletividade. O conhecimento é, antes de tudo, social. Ao ser internalizado pela pessoa, torna-se individual. Partindo desta premissa, a transformação das funções psicológicas se consolida com base na relação entre as pessoas, não existindo o plano intra-subjetivo *a priori*. Este plano é criado no processo de internalização e, portanto, na relação com o outro. O desenvolvimento mental é entendido, portanto, como processo de apropriação da experiência humana.

Sobre a deficiência mental, Lev Vigotski (1989) defendeu um ponto de vista contrário às práticas frequentemente desenvolvidas na educação especial, as quais visavam a recuperação sensorial, motora ou comportamental do indivíduo, por meio de agrupamentos homogêneos de pessoas com deficiência mental. Para Lev Vigotski (1997, p.222), os processos elementares ou inferiores são os menos “educáveis”, ao passo que

[...] as funções psíquicas surgidas no processo de desenvolvimento histórico da humanidade e cuja estruturação depende da conduta coletiva da criança constituem o campo que admite em maior medida a nivelção e atenuação das conseqüências da deficiência e apresenta as maiores possibilidades para a influência educativa.⁴

O desenvolvimento psicológico decorre da vida social; as situações de reclusão implicam em rupturas sociais, logo para a pessoa com deficiência mental é essencial a promoção de vivências sociais ricas e variadas.

A teoria ecológica sobre o desenvolvimento humano, que teve como principal representante Urie Bronfenbrenner (1996), apresenta pontos de convergência em relação aos princípios defendidos por Lev Vigotski. Para o primeiro, quanto mais um

⁴ “[...] las funciones psíquicas surgidas em el proceso del desarrollo histórico de la humanidad y cuya estructuración depende de la conducta colectividad del niño constituyen el campo que admite em mayor medida la nivelación y atenuación de las consecuencias del defecto y presenta las mayores posibilidades para una influencia educativa.”

indivíduo tem acesso a diferentes contextos, maior sua possibilidade de desenvolver-se.

Com relação às alterações no desenvolvimento e aprendizagem da pessoa com síndrome de Down, José Schwartzman (1999b, p.58) esclarece:

[...] não há um padrão estereotipado e previsível em todas as crianças afetadas, uma vez que tanto o comportamento quanto o desenvolvimento da inteligência não dependem exclusivamente da alteração cromossômica, mas também do restante do potencial genético bem como das importantíssimas influências derivadas do meio.

Diferente do que ocorria há décadas, sabe-se hoje que a longevidade e qualidade de vida da pessoa com síndrome de Down são bem maiores, em decorrência da possibilidade de diagnóstico precoce dos problemas clínicos, geralmente associados a esta síndrome, e dos avanços nas técnicas terapêuticas, tanto cirúrgicas quanto clínicas.

Um estudo realizado por Sue Buckley e Bem Sacks (1987 apud SCHWARTZMAN, 1999), sobre o desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down, evidenciou que, na adolescência, a maioria destas pessoas mostrou-se mais isolada, do ponto de vista social, limitando-se aos ambientes escolares, ainda que apresentassem interesses semelhantes aos de outros adolescentes. O referido estudo não buscou, no entanto, esclarecer as possíveis causas para esse comportamento de retraimento social, tendo em vista o bom desenvolvimento sócio-afetivo das pessoas com esta síndrome. Os autores afirmaram ainda que o tempo disponível para lazer era dispensado em atividades solitárias e passivas e que a atividade social estava diretamente condicionada à disponibilidade familiar. A respeito das atividades de lazer, Silvana Blascovi-Assis (1997, p. 99) destaca:

A criança com síndrome de Down acaba sendo privada das oportunidades de desenvolvimento que o cotidiano proporciona, deixando de viver situações práticas como ir ao supermercado, fazer compras em lojas, tomar ônibus, freqüentar clubes. Estas experiências proporcionam chances de generalização de conceitos e de abstração e síntese do pensamento, tornando funcional todo e qualquer conhecimento aprendido na escola ou na família.

Conforme essa autora, para esta população, na percepção da família e dos outros educadores, o lazer é concebido, muitas vezes, como forma de passar o

tempo, não assumindo um caráter educacional, em decorrência dos preconceitos que envolvem o fenômeno da deficiência.

Conclui-se, portanto, que a sociedade elege padrões normativos de comportamento social, de beleza, de desempenho cognitivo, de conduta sexual, dentre outros, que devem ser alcançados por todos e que inevitavelmente excluem pessoas, por exemplo, com síndrome de Down, as quais trazem, *principalmente* no rosto, a marca da diferença. David Reisman (1975) compartilha desta idéia e sinaliza que o contexto social espera que cada pessoa apresente-se fisicamente dentro dos padrões pré-estabelecidos. O autor também chama a atenção para o fato de que um tipo ideal de personalidade é construído e valorizado pela sociedade e a aquisição do caráter social desejável se dá com base em um condicionamento familiar, dos amigos e da escola.

Diante do exposto, entende-se que é preciso modificar a forma como a educação, em especial a educação sexual, tem sido pensada e empreendida, de maneira que passe a ser eficaz para todos, comprovando que é possível conviver de forma mais respeitosa com as diferenças individuais.

Feito este retrospecto sobre as formas de assistência e educação oferecidas às pessoas com deficiência e a maneira como o ambiente pode contribuir para acentuar suas limitações, à medida que constrói e perpetua idéias equivocadas sobre o fenômeno da deficiência, tratar-se-á, no capítulo que se segue, de questões referentes ao processo de construção da identidade feminina, abordando temas relativos à sexualidade na mulher com deficiência mental e à educação sexual.

CAPÍTULO 2

IDENTIDADE DE GÊNERO E SEXUALIDADE: MULHERES COM SÍNDROME DE DOWN

“A diferença *biológica* entre os sexos, isto é, entre o corpo masculino e o corpo feminino, e, especificamente, a diferença *anatômica* entre os órgãos sexuais, pode assim ser vista como justificativa natural da diferença socialmente construída entre os *gêneros* [...]”
(BOURDIEU, 2003, p.20, grifos do autor)

Como foi possível perceber nas reflexões que compõem o primeiro capítulo, acerca do processo educacional destinado às pessoas com deficiência, a perpetuação de idéias equivocadas limita, ainda hoje, as possibilidades de crescimento e inclusão social destas pessoas, em especial das mulheres com deficiência mental.

Partindo de um enfoque sócio-histórico, o presente capítulo tem como objetivos discutir aspectos referentes à construção da identidade feminina e suscitar reflexões sobre a sexualidade na mulher com síndrome de Down. Na discussão que segue, admite-se uma perspectiva que contempla o gênero como construção histórico-social de papéis relacionados a mulheres e homens. Esta construção, como avalia Joan Scott (1991), revela uma relação de poder entre os sexos e a forma dualista como o ser humano pensa e é pensado.

2.1 CONSTRUÇÃO DA IDENTIDADE FEMININA

O conceito de identidade exposto por Bader Sawaia (2000) permeia, pelo menos, três noções implícitas: a idéia de igualdade, tal como proposta pelo pensamento neoliberal, que pretende uma homogeneização, a despeito das diferenças individuais; a idéia de singularidade, ou seja, de que toda pessoa é única, singular; e a idéia de que o sujeito singular, portador de uma história pessoal

constituída por suas relações com outros sujeitos e inscrita no movimento da história, pode se reconhecer em sua individualidade. Como a identidade significa não apenas o que se é, mas quem se é, situado no tempo e no espaço sociais, ela constitui-se uma experiência cultural. A presença do outro é condição imprescindível para a constituição e afirmação da identidade.

Na compreensão de Bader Sawaia (2000), identidade é um conceito político ligado ao processo de inserção social em sociedades complexas e excludentes. Sobre este fato, ele observa:

A rebeldia da identidade é contra a imposição de poderes e de modelos de futuro e não contra a permanência, a ordem e a organização. Ela alimenta a revolta da autonomia contra o autoritarismo que limita o movimento e a multiplicidade. Ela é a qualidade que permite reconhecer e ser reconhecido pela alteridade, sem ser discriminado ou discriminar. (SAWAIA, 2000, p.126).

Compreendendo identidade como uma experiência cultural, de caráter histórico, temporal e por isso mutável, a autora citada admite que não há uma identidade fixa, e sim múltiplas identidades que cada indivíduo assume ao longo de sua trajetória de vida. A história do sujeito passa a se constituir antes mesmo de seu nascimento. De acordo com Antônio Ciampa (1997, p. 65):

[...] antes de nascer, o nascituro, já é representado como filho de alguém e essa representação prévia o constitui efetivamente, objetivamente, como 'filho' [...] essa representação é assimilada pelo indivíduo de tal forma que seu processo interno de representação é incorporado na sua objetividade social como filho daquela família.

A chegada de uma criança com síndrome de Down numa família, bem como o nascimento de qualquer criança com algum tipo de deficiência, significa uma situação geradora de tensões que, em alguns casos, potencializa dificuldades pré-existentes na dinâmica familiar. Pode-se considerar que a presença de um evento como uma deficiência congênita traz implicações para a forma como o vínculo afetivo se estabelecerá com aquela criança, pois as expectativas peculiares ao nascimento de um bebê que apresenta deficiência são perpassadas pelos mitos e concepções errôneas que muitas pessoas ainda conservam sobre o desenvolvimento e limitações destes indivíduos (GHERPELLI, 1995).

Para Ana Cláudia Vaz (1999), não se deve perder de vista que a pessoa, antes mesmo de nascer, já se encontra submersa em uma rede de condicionantes

sociais que dizem respeito à família à qual pertence, à condição econômica desse grupo familiar, às crenças e valores socialmente partilhados por esse grupo, às expectativas dos pais quanto ao sexo da criança e, por fim, ao lugar que ocupa naquela família. Este lugar é entendido não apenas como ordem de nascimento na prole, mas também como “lugar simbólico”, como fruto da idealização e planejamento imaginário dos pais a respeito do nascimento de um filho. De acordo com Ana Cláudia Vaz (1999, p. 17): “[...] quando uma criança nasce, sempre surpreende seus pais, visto a distância entre o idealizado e o que se apresenta. No nascimento de uma criança deficiente, essa distância aumenta ainda mais.” Dessa forma, o processo de elaboração da perda da criança idealizada e a aceitação do bebê que chega, apresentando uma deficiência, é vivenciado de maneira singular. Algumas famílias levam dias e outras meses ou até anos, para aceitar a condição de seu bebê.

Entende-se que ter uma filha ou filho com deficiência pode significar o contato com o incomum, muitas vezes pensado anteriormente como impossível de acontecer. A deficiência, em geral, não é sentida como mais uma possibilidade existencial, e sim como a impossibilidade de ser igual ao outro. Existe uma dificuldade de considerar a deficiência como fenômeno que faz parte da diversidade humana. Esta situação gera sentimentos de tristeza e ansiedade, e não uma vivência de prazer e satisfação, comumente esperada com o nascimento de uma criança. Ter uma criança com deficiência requer dos pais a capacidade de repensar as expectativas, de refazer as perspectivas, enfim, de reestruturar sua própria existência.

Rosana Glat (1995, p. 21), refletindo sobre as formas de a sociedade lidar com pessoas com deficiência, destaca:

Ora, quando nos deparamos com indivíduos que por suas características ou comportamentos não se enquadram em nossa representação ou tipificação de “normalidade”, ocorre uma quebra ou ruptura na rotina da interação social. Agora já não podemos mais nos comportar em relação a eles de acordo com o padrão de conduta típico a que estamos acostumados. Ficamos como que perdidos sem saber como agir.

São muitas as reações que decorrem do contato com o *inesperado*. Segundo Maria Helena Gherpelli (1995), sentimentos como tristeza, revolta, pena, vergonha podem ser vivenciados pelos pais, diante do nascimento de um bebê com

deficiência, até que se evidencie a elaboração do luto pela criança idealizada. Para essa autora, a deficiência mental é um evento inesperado, que

[...] ameaça e desorganiza as bases existenciais do outro, do “não-deficiente” [...] a imagem de uma criança que é diferente – mexe com a vaidade dos pais. Conseqüentemente, pode haver um desinteresse no processo de identificação [...] O que ressalta agora, são as diferenças, o estranho, o desigual. (GHERPELLI, 1995, p.11; 41).

No caso da síndrome de Down, a criança evidencia no rosto a “marca da diferença”.

Carolyn Vash (1988, p.33) destaca os padrões socialmente construídos e estabelecidos de beleza e os valores a eles associados:

A beleza e a proeza físicas não só são altamente valorizadas na sociedade como também a maioria das culturas estabelece padrões estritos e estereotipados com relação ao que é esperado [...] Tais valores estão tão profundamente inculcados que [...] a maioria de nós sente, em graus diferentes, que devemos pelo menos aproximar-nos dessa imagem para podermos ser felizes.

Em busca de uma explicação para o fato de terem gerado uma criança com deficiência, alguns pais recorrem a justificativas de cunho religioso; atribuindo à determinação divina o inexplicável, buscam conformação e resignação (VAZ, 1999).

Entende-se que, ao deparar-se com os familiares e com o grupo social, em certos casos, aumenta a angústia vivida pelos pais, sendo vítimas de comentários, comparações com outras crianças e explicações de causalidade para a deficiência, as quais, muitas vezes, resultam em atribuição de culpa a um dos genitores.

A aceitação, contudo, é fundamental para a formação de um vínculo positivo com a criança e para o investimento no tratamento. As limitações motoras e intelectuais resultam em implicações no desenvolvimento neuropsicomotor do indivíduo. Tendo em vista a plasticidade do sistema nervoso, quanto mais precoce a intervenção, maiores são as chances que a criança terá de compensar suas limitações e de se desenvolver de forma integrada (MARTINS, 2003).

A criação de um filho implica em que os pais deparem-se constantemente com o reviver de suas próprias histórias e experiências de vida, no que elas tiveram de favorável e no que representaram marcas negativas a seu desenvolvimento. Está em jogo a capacidade de repetir comportamentos que tiveram como modelo ou de

refletir e elaborar novas formas de enfrentamento de cada situação ou conflito que se apresenta. Esclarecimentos adequados e precoces aos pais e profissionais constituem uma forma de desfazer os estereótipos e de garantir melhor qualidade de vida às pessoas.

A perspectiva que concebe a formação da identidade como um percurso sócio-historicamente construído e marcado pelas interações que as pessoas estabelecem com outros significativos, considera-se de fundamental relevância a análise de uma das facetas da identidade, que é a identidade de gênero. Gênero comporta a dimensão relacional. Para Joan Scott (1991, p.4): “[...] o gênero é uma categoria social imposta sobre um corpo sexuado.” No intuito de diferenciar os termos sexo e gênero, Tereza Fagundes (2005, p. 9) afirma que o primeiro “[...] relaciona-se ao biológico e gênero à elaboração cultural. Neste contexto, feminino e masculino são construções culturais aprendidas, que podem variar no tempo e no espaço.”

Segundo Lev Vigotski (1997), na interação com o meio, o indivíduo internaliza o significado de ações coletivamente produzidas; tais ações são marcadas por significações construídas histórica e socialmente numa relação dialógica. Deste modo, entende-se que o sentido de gênero está subjacente, sendo, portanto, apropriado pelo indivíduo. A identidade de gênero, concebida como um construto histórico-cultural, deriva da interação entre a consciência de pertencer ao sexo feminino ou ao sexo masculino e as implicações sociais concretizadas nas relações com o outro.

Uma retrospectiva histórica permite compreender de que forma as concepções sobre feminino e masculino foram se estruturando relativamente à oposição e as diferenças biológicas serviram de argumento para a “naturalização” das desigualdades entre mulheres e homens. Ângela Maria Souza (2005, p. 23-24), bióloga e feminista, faz a seguinte ressalva, discutindo a origem das assimetrias construídas entre mulheres e homens:

O problema é que, ao longo dos séculos, esse essencialismo, ou determinismo biológico, vem sustentando argumentos biologizantes para desqualificar as mulheres, tanto do ponto de vista corporal, quanto intelectual [...] É certo que não há como negar as diferenças entre homens e mulheres, seja no campo biológico, seja na esfera sociocultural. Tais assimetrias, no entanto, são muito mais decorrentes das experiências vivenciadas desde o nascimento.

Torna-se claro que as diferenças biológicas, por si só, não implicariam em desigualdades físicas ou intelectuais entre mulheres e homens. Aprende-se, no entanto, ao longo da história, a considerar estas diferenças como desvantagens para a mulher.

Beatriz Helena Lefèvre (1981, p. 11) afirma: “[...] desde a mais remota antiguidade a mulher era considerada como um terreno em que era plantada a semente da vida pelo homem. A função da mãe era mais de fazer crescer e germinar.” É bastante recente, historicamente falando, a descoberta sobre o processo de ovulação. Esse desconhecimento levou à concepção de que o homem era inteiramente responsável pela procriação, sendo a mulher vista como um mero receptáculo do sêmen masculino – único responsável por gerar a vida. A percepção equivocada sobre o processo de concepção também é ilustrada por Ellen Melo, Joseania Freitas e Vânia Ferreira (2001, p. 22):

Os sábios da época endossavam o conceito de inferioridade imposto à mulher; Platão e Aristóteles, inclusive, comprovavam “cientificamente” que o sêmen era o único responsável pela concepção, e que o útero funcionava como mero depósito daquele – crença que perdurou através dos séculos, até que, no século XIX, tornou-se conhecido o processo de ovulação.

Nessa perspectiva, o homem era visto como ser ativo, em oposição à percepção que se tinha sobre a mulher, considerada passiva. Dessa maneira, os dualismos marcaram de forma consistente as relações de gênero ao longo dos tempos. Carole Pateman (1993, p.330) esclarece que o termo *gênero* foi utilizado como uma arma na luta contra o patriarcado, tendo em vista que

[...] o argumento patriarcal deixa claro que as mulheres estão naturalmente submetidas aos homens, ou seja, a submissão decorre de sua biologia, de seu sexo. Falar em gênero, em vez de se falar em sexo, indica que a condição das mulheres não está determinada pela natureza, pela biologia ou pelo sexo, mas é resultante de uma invenção social e política.

Ocorre, portanto, uma construção social que marca a diferença entre identidade feminina e masculina. Cláudia Regina Torres (2004, p.43) apresenta a seguinte reflexão a este respeito:

Falar do caráter histórico e cultural da construção da identidade só faz sentido quando, independentemente de se negar a diferença biológica entre os sexos, se parte do pressuposto de que os homens, para exercerem o

domínio, constroem um quadro de referência subjetivo, no qual é reservado à mulher a submissão, a contemplação, a meiguice, a emoção e a sensibilidade. A eles são atribuídas a objetividade, a competitividade, a praticidade, a determinação e a inteligência, dentre outras características relevantes e valorizadas na maioria das sociedades, em diferentes períodos da história.

A mulher, socialmente vista como frágil, dócil, dependente e incapaz, era subordinada à vontade masculina, sendo o homem, opostamente forte, capaz, dominador. Heleieth Lara Saffioti (1976) buscou compreender os mecanismos que levam à discriminação das mulheres na sociedade e por que se atribui a elas uma deficiência para justificar sua condição de subordinação. A autora objetivou

[...] desvendar as verdadeiras raízes desse alijamento justificado ou em termos de uma tradição, conforme a qual à mulher cabem os papéis domésticos ou, de maneira mais ampla, todos aqueles que podem ser desempenhados no lar, ou por teorias cujo conteúdo explicita pretensas deficiências do organismo e da personalidade femininos. (SAFFIOTI, 1976, p.15).

Para a autora citada, no modo de organização patriarcal, cabia ao homem o poder sobre o corpo e a vida das mulheres. Com o surgimento do capitalismo e, posteriormente, com os movimentos sociais de luta de classes, a mulher passou a exigir seus direitos enquanto trabalhadora, não estando mais apenas “programada para ser mãe” e confinada à esfera doméstica.

A relação sexual, entendida como uma relação social hierarquizada é impregnada, segundo Pierre Bourdieu (2003), pelo princípio de divisão essencialista que concebe o masculino, dentre outras coisas, como ativo e o feminino como passivo e que cria, organiza e direciona o desejo sexual. Para esse autor, o desejo masculino corresponderia ao desejo de posse, ao passo que o feminino seria o desejo da dominação masculina, como “[...] subordinação erotizada, ou mesmo, em última instância, reconhecimento erotizado da dominação.” (BOURDIEU, 2003, p. 31).

Em conformidade com este pensamento, Muriel Dimen (1997, p.45) faz a seguinte constatação:

A experiência feminina é amiúde uma experiência na qual a mente e o corpo, a mente e a matéria, são associados e, junto, são explorados. Às vezes, somos coniventes com essa evisceração de nossa subjetividade, mesmo quando resistimos. O processo pelo qual a vida pessoal escapa ao nosso controle, quando a dominação a arranca de nós, está enredado na experiência das mulheres. A dominação torna possível a alienação.

Ao analisar a sexualidade na perspectiva sociológica, Michel Bozon (2004, p.14) afirma:

[...] tanto o persistente primado do desejo dos homens quanto a tendência a ignorar o desejo das mulheres não decorrem de uma lógica intrínseca da esfera sexual, mas correspondem a um dos aspectos de uma socialização de gênero diferencial, que não se manifesta apenas através da sexualidade.

Consoante o autor citado, a dimensão cultural é tão relevante na constituição da identidade de gênero que custou às mulheres ter consciência de serem integrantes de um grupo discriminado. Isso porque, nos comportamentos sexuais, as práticas, as formas de se relacionar e os significados atribuídos se encontram enraizados no conjunto de vivências e experiências que fazem dessas pessoas sujeitos sociais, pertencentes a determinados cenários e contingências culturais específicas e demarcadas pela dimensão espaço-tempo. A isso Michel Bozon (2004, p. 97) denomina de *assimetria social entre os sexos*, considerando que as desigualdades dos grupos sócio-culturais se manifestam em relações assimétricas entre os corpos “[...] e em representações sexuais estereotipadas do outro cultural ou social, que mais reforçam do que deslocam essas situações de desigualdade. Ou seja, existe uma tradução sexual das relações desiguais.”

Pierre Bourdieu (2003) fala em *princípio de divisão androcêntrico*, que seria a inscrição da ordem masculina nos corpos e nos modos de se relacionar socialmente. Para esse autor: “[...] a primazia universalmente concedida aos homens se afirma na objetividade de estruturas sociais e de atividades produtivas e reprodutivas, baseadas em uma divisão sexual do trabalho de produção e reprodução biológica e social, que confere aos homens a melhor parte [...]” (BOURDIEU 2003, p.45). Pierre Bourdieu (2003, p. 49-50) sinaliza ainda que as estruturas de dominação, sendo produto de um incessante trabalho de reprodução social, se efetivam por meio de “[...] esquemas de percepção, de avaliação e de ação que são constitutivos dos *habitus* [...] A força simbólica é uma forma de poder que se exerce sobre os corpos, diretamente, e como que por magia, sem qualquer coação física [...]” A violência simbólica, inscrita de forma duradoura e invisível nos corpos, se manifesta sob a forma de predisposições a amar, a cuidar e a respeitar, por exemplo, preparando as mulheres para aceitarem como evidentes e inquestionáveis prescrições e proscricções arbitrárias.

A cultura, por conseguinte, atribui funções reais e simbólicas, concebidas como inerentes ao homem e à mulher. Processos e estruturas psíquicas inconscientes possibilitam que esses traços sejam internalizados, ressignificados e transfigurados em valores, crenças e atitudes (BOURDIEU, 2003).

Somente no século XIX, com o início do regime democrático, os ideais feministas começaram a despontar, emergindo o feminismo como movimento social que abrangia todos os aspectos da emancipação feminina, incluindo qualquer luta que tivesse como objetivo maior a visibilidade da mulher e elevação de seu *status* sócio-econômico e político (SAFFIOTI, 1976).

Rose Marie Muraro e Leonardo Boff (2002, p. 247), projetando uma nova ordem simbólica que culmine com a conciliação entre homens e mulheres, tendo como ponto de partida a superação da relação dicotômica e competitiva entre dominador e dominado, afirmam que a participação cada vez mais efetiva da mulher no espaço da produção e nas outras instâncias sociais proporcionará que novos papéis sexuais sejam internalizados pelos filhos. No âmbito coletivo, a mudança que se vislumbra é o fato de que as pessoas, nascendo e crescendo em contextos menos discriminatórios, passariam a não perceber como natural o fato da mulher ser vista como inferior ao homem e as possibilidades de transfigurar a realidade desigual e excludente em um ambiente mais cooperativo e igualitário.

Algumas estudiosas que se debruçaram e abraçaram a causa feminista, a exemplo de Heleieth Lara Saffioti (1976) e Joan Scott (1991), consideram que o feminismo diz respeito à melhoria das condições de vida da mulher. Entretanto, entendendo que as assimetrias e desigualdades entre homens e mulheres resultam em prejuízos também para o homem, é pertinente considerar que o movimento feminista, na medida em que prioriza a igualdade entre os gêneros, beneficia tanto mulheres quanto homens. Dessa forma, outro grande mérito dos movimentos feministas, em especial das investigações e estudos desse caráter, é o fato de desvelarem o papel do processo educativo nas construções da identidade de gênero e nas vivências relativas à sexualidade que legitimam os estereótipos e reforçam os papéis socialmente atribuídos a cada gênero. E este desvelar aponta para direções de mudança e superação das desigualdades, bem como para possibilidades de ressignificação das relações entre homens e mulheres, que devem contemplar reflexões e ações nos diversos contextos educacionais contemporâneos, sejam eles, a família, a escola, a comunidade ou os meios de comunicação, dentre outros.

A educação não deve desprezar o fato de que os modelos educacionais sofrem influência do gênero e da sexualidade. Ignorando esse dado, a educação tem prestado um desserviço, na medida em que mantém e legitima as desigualdades de gênero, ao invés de possibilitar a conscientização sobre as dinâmicas das relações de gênero e propiciar maior igualdade de oportunidades e condições para mulheres e homens.

É importante destacar que, a despeito das inúmeras conquistas femininas que se processaram ao longo da história e possibilitaram à mulher passar de figurante a a protagonista, ainda existe uma desigualdade muitas vezes mascarada pelos discursos pós-modernos de igualdade de condições para todos. Como situar mulheres com deficiência mental neste cenário de progressivas mudanças da identidade feminina? Visando refletir sobre esta situação, será discutido a seguir aspectos referentes à construção da identidade na mulher com síndrome de Down.

2.2 MULHER COM SÍNDROME DE DOWN: UMA IDENTIDADE DUPLAMENTE AMEAÇADA?

Para Tereza Fagundes (2003), sendo a convivência com os demais em sociedade um dos objetivos essenciais da educação, é por meio dos processos de educar que emergirão possibilidades de reconstrução da identidade em uma dimensão coletiva.

Resgatando a discussão de Heleieth Lara Saffioti (1976, p.15) sobre “[...] teorias cujo conteúdo explicita pretensas deficiências do organismo e da personalidade femininos.” e admitindo, portanto, a existência de diferenças de papéis destinados aos homens e às mulheres que historicamente são construídas em função de uma convenção de que a mulher é deficiente em relação ao homem, como se dá a construção da identidade de gênero na mulher com deficiência mental? Seria esta duplamente desfavorecida por carregar a deficiência orgânica e a marca simbólica da deficiência socialmente construída? Para fomentar as reflexões decorrentes deste questionamento, recorreu-se à seguinte análise feita por Lígia Amâncio (1994, p. 87):

Os traços do estereótipo feminino constituem uma teoria implícita, normativa para os comportamentos das mulheres e instrumental para a caracterização dos indivíduos da categoria feminina, enquanto que os traços do estereótipo masculino não só não constituem uma estrutura significativa de orientações comportamentais, como distinguem os indivíduos mais pelo grau de autonomia que manifestam do que pela sua categoria de pertença.

Diante do exposto, pode-se depreender que os estereótipos associados ao modo de ser feminino restringem mais as possibilidades das mulheres assumirem papéis diversos e construírem sua identidade dissociada da idéia de dependência, ao passo que o universo simbólico dos homens lhes confere uma diversidade de competências que ampliam as possibilidades de uma postura mais autônoma em relação ao contexto social. Os estereótipos sexuais apresentam diferentes funcionalidades para homens e mulheres, o que constitui a assimetria, construída socialmente, entre os sexos.

Segundo Pierre Bourdieu (2003), as mulheres encontram-se aprisionadas a um universo simbólico, restritas a limites normativos e a expectativas relacionadas às orientações comportamentais que configuram o grupo dominado e subordinado do qual fazem parte. Aos homens é atribuída a racionalidade e, portanto, o *status* social mais elevado, o poder. As mulheres encontram maiores dificuldades para legitimar sua autoridade e adquirir independência.

Entende-se que, na mulher com deficiência mental, esta situação parece se agravar ainda mais, tendo em vista o comprometimento cognitivo. Sendo a racionalidade e a inteligência características atribuídas historicamente mais ao homem do que à mulher, implicando em dominação e superioridade masculina e subordinação e inferioridade feminina, na mulher com deficiência mental este poder simbólico é exercido de maneira ainda mais severa, pois a limitação cognitiva legitima biologicamente esta crença de que a racionalidade é uma característica eminentemente masculina.

O poder está diretamente associado à figura masculina e ao conhecimento. Se a deficiência mental é uma condição que dificulta a aquisição de conhecimentos, parece ser mais difícil para a mulher com deficiência mental transcender a identidade pressuposta a seu grupo de pertença. Para Carolyn Vash (1988, p.146): “A deficiência leva à desvalorização, que, por sua vez, leva à segregação e à sua companheira sempre presente, a opressão.” O comprometimento cognitivo a coloca

em condição desfavorável em relação às outras mulheres que não possuem nenhum fator orgânico que interfira em sua racionalidade.

Joan Scott (1991) afirma que a mulher foi e ainda é vista como permanecendo numa espécie de eterna menoridade e, portanto, incapaz de gerir a própria vida. Esta constatação aparece de forma mais marcante quando se trata da mulher com deficiência mental. Sua condição de dependência se estabelece tanto em relação à figura masculina, quanto em relação a outra mulher sem deficiência (mãe, irmã ou professora). Constata-se uma submissão mais acentuada, por se tratar da dependência de uma mulher em relação a outra que, simplesmente por ser mulher, também é socialmente concebida como incapaz de decidir e agir de forma autônoma.

As idéias defendidas por Michel Foucault (1988) sobre o poder e que encontram ressonância no conceito de dominação proposto por Pierre Bourdieu (2003), possibilitam uma interessante reflexão sobre o lugar de subordinação ocupado pela mulher na sociedade. Para Michel Foucault (1988), o poder, por induzir comportamentos, fabrica “corpos dóceis”, fenômeno que acomete tanto homens quanto mulheres. A docilidade, no entanto, é uma característica mais frequentemente atribuída à mulher. Extrapolando esse entendimento, a Declaração de Salamanca (2006) afirma que a mulher com deficiência mental, diante de suas restrições de participação no cenário político e econômico, assimila de forma mais intensa esse lugar, encontrando maior dificuldade em transcender essa condição de subordinação e dependência em relação ao outro.

A mulher com deficiência mental vive ainda muito aquém das conquistas obtidas pelas mulheres no cenário sócio-econômico atual e na condição de submissão, permanece restrita à esfera privada. Entretanto, em constatação feita por Lucena Dall’Alba (1998), a situação da mulher com deficiência mental é relativamente diferente do homem com a mesma deficiência. Na fala de professoras(es), estudadas por Lucena Dall’Alba (1998, p.219), aparece a diferença como possibilidade de relacionamento sexual para mulheres e homens com deficiência mental:

Para a mulher, é mais provável o casamento, pois estaria mais suscetível às relações de poder existentes nesta instituição, ou seja, submeter-se ao marido. Porém para o homem ‘deficiente’, visto como incapaz de manter sua família (portanto de exercer o papel dominante) parece estar destinado o relacionamento com prostitutas.

As mulheres que fizeram parte do estudo da autora citada demonstraram grande dependência em relação à figura materna, ou seja, estas mulheres, por serem consideradas incapazes de gerir suas próprias vidas, encontravam-se em uma condição de subordinação a outras mulheres, também consideradas historicamente dependentes e submissas. As mães assumem um papel ambíguo, pois, em relação a seu grupo de pertença são socialmente consideradas dependentes e subordinadas aos homens. Por outro lado, em relação a suas filhas, assumem um papel de autoridade, contribuindo para a manutenção da condição de dependência da mulher com deficiência mental. Este fato comprova a determinação de uma ideologia que é partilhada por ambos os sexos. A mulher também contribui, ora de forma ativa, ora de maneira passiva, para a manutenção dos estereótipos e das diferenças, sócio-historicamente construídas entre os sexos.

Consoante Maria Helena Gherpelli (1995), os estereótipos associados à pessoa com deficiência mental, tais como incapacidade, imaturidade, dependência, entre outros, acentuam a assimetria entre masculino e feminino, na medida em que reforçam a idéia de fragilidade, dependência e subordinação feminina. A mulher com deficiência mental, nesta perspectiva, pertenceria a um subgrupo duplamente desfavorecido pelas limitações de ser mulher e pelas limitações decorrentes da deficiência. Como então superar as restrições socialmente impostas e construir suas identidades rompendo com as concepções previamente estabelecidas? Ser mulher configuraria a primeira assimetria sobre a qual outras assimetrias decorrentes de estigmas associados a deficiência mental se incorporariam, resultando numa construção desprestigiada da pessoa feminina. Sobre a diferença biológica, estrutura-se uma diferença cultural, simbólica, que se constrói na ação humana de apropriação e transformação da natureza.

Pode-se depreender daí que os processos de construção sócio-histórica da identidade da pessoa com deficiência mental e da identidade feminina convergem em alguns pontos, principalmente no que se refere ao isolamento social, à exclusão da educação formal e à falta de participação no cenário político e econômico, durante muitos séculos. Uma passagem de José Schwartzman (1999a) ilustra claramente este fato e corrobora a idéia de muitas autoras, a exemplo de Carole Pateman (1993), que lutam por maior visibilidade social feminina: os homens ocuparam os espaços públicos e tiveram, portanto, o poder real e simbólico de

decisão sobre os destinos da humanidade, ao passo que às mulheres estava reservado o espaço privado, doméstico. Segundo José Schwartzman (1999a, p. 4):

A democracia grega somente se aplicava aos “indivíduos públicos”, todos eles eram homens, constituindo uma minoria entre as cerca de 40.000 pessoas que viviam em Atenas no século V. Os três grupos que constituíam a maioria da população compreendiam os escravos, as mulheres e os portadores de deficiências, os quais eram denominados “indivíduos privados”, que, em grego, eram chamados de “idiotas”. Este termo acabou sendo associado aos fracos e portadores de deficiências, e tanto isto é verdade que até recentemente, foi utilizado em textos de medicina para se referir a alguns indivíduos com deficiência mental.

José Schwartzman (1999a) esclarece que, dentre os termos historicamente utilizados para designar a síndrome de Down, tais como “imbecilidade mongolóide”, “idiota mongolóide”, um deles chama bastante atenção, por evidenciar, além do caráter de deformidade, o caráter de incompletude e por fazer alusão ao período da infância, sugerindo, por assim dizer, um aprisionamento do indivíduo a esta fase da vida. Trata-se do termo “criança inacabada”.

Interessante perceber a forte conotação pejorativa e segregadora dos termos utilizados para designar esta parcela excluída da sociedade e a estreita relação entre a história social da mulher e da pessoa com deficiência. Concepções distorcidas, a exemplo da citada anteriormente, contribuem para a perpetuação de idéias equivocadas que limitam, ainda hoje, as possibilidades de crescimento e inclusão social das pessoas com deficiência, em especial das mulheres com deficiência mental. José Schwartzman (1999a, p.4) acrescenta ainda:

Na Idade Média, os portadores de deficiências foram considerados como produto da união entre uma mulher e o Demônio. Lutero, que viveu no séc. XVI, propunha que a criança deficiente e sua mãe fossem queimados, pois somente entendia o nascimento de uma criança defeituosa como resultado desta união malévola: de que outra forma se poderia entender o nascimento de uma criança deste tipo?

Na opinião de Carolyn Vash (1988, p. 21-22): “[...] tanto o ambiente como o contexto cultural mais amplo exercem influências poderosas nas reações emocionais e comportamentais à deficiência [...] a reação à deficiência vai tão longe quanto à pessoa e a deficiência.”

A educação formal e informal acaba por enquadrar homens e mulheres em modelos definidos culturalmente, ditando valores e condutas sociais. A idéia de uma

tendência inata para evidenciar determinados comportamentos subsidia a naturalização do processo histórico da dominação que os homens vêm exercendo sobre as mulheres, em diferentes momentos e sociedades.

2.3 APRECIACÕES SOBRE SEXUALIDADE E EDUCAÇÃO SEXUAL

Sexualidade, neste estudo, é entendida como conjunto de fenômenos que envolvem o relacionamento afetivo, as dimensões biológica, cultural e erótica da existência humana. Tereza Fagundes (2005, p.18) sintetiza de forma clara e objetiva, afirmando: “[...] vista, pois, de forma abrangente, a sexualidade resulta da integração do conjunto de componentes biopsicológicos, históricos e sócio-culturais.” Nesta perspectiva, a sexualidade transcende as manifestações corporais, visto que pressupõe afeto, intimidade, aceitação e emoções vinculadas à história de vida de cada pessoa. Isto implica em dizer que a dimensão biológica não é suficiente para explicar a sexualidade.

Sabe-se, contudo, que as concepções de sexualidade ainda hoje vigentes tendem a restringi-la ao ato sexual. Na perspectiva de Amparo Caridade (1995, p.52), o termo *sexualidade* surge, por um lado, da necessidade de uma conceituação mais abrangente, que leva em consideração

[...] forças sociais e históricas, e que inclui, além do biológico, o impulso e a emoção que o sexo pode produzir. Reprodução, erotismo e amor, também se contextualizam em meio às concepções originárias dos seres humanos e seus valores, quase sempre expressos por mitos. São termos estreitamente vinculados às origens e significados do existir humano.

Deduz-se, portanto, que a dimensão biológica não abarca tudo o que diz respeito à sexualidade. Neste sentido, Tereza Fagundes (2005, p.14) afirma: “[...] faz-se necessária a função simbólica da linguagem para penetrar na complexa estrutura do relacionamento sexual, fortemente dependente de valores, mitos e credences.”

Quando se fala no direito da mulher com deficiência mental de vivenciar sua sexualidade, não se está falando, apenas ou necessariamente, em vivenciar o ato sexual. Existem outras formas de expressão e de relacionamento que, sendo

afetivos, dizem respeito à sexualidade. Esta dimensão da existência humana tende a ser cada vez mais compreendida em sua natureza social. Para Lígia Amâncio (1994, p. 33):

A conceptualização do sexo enquanto categoria social não significa simplesmente passar de uma explicação em termos de espécie biológica para uma explicação em termos de espécie psicológica. Homens e mulheres distinguem-se por atributos físicos e características fisiológicas que constituem outros tantos atributos identificadores do sexo de pertença. Mas estes indícios, operacionais no saber do senso comum sobre o masculino e o feminino, e visíveis nas interações sociais, tendem a transformar as diferenças entre os sexos numa realidade aparentemente concreta e universal, porque a estabilidade temporal e a instrumentalidade contextual daquelas diferenças obscurecem as formas de construção social do masculino e do feminino que se estabelecem no quadro de relações sociais específicas dos contextos históricos.

Assim como o conceito de identidade feminina, a concepção de sexualidade é uma construção social e histórica. A este respeito Michel Bozon (2004, capa) destaca: “Produto de uma longa história social, as atitudes em matéria de sexualidade se modificam bem menos radicalmente do que se poderia pensar, revelando a persistência de um inconsciente social que resiste à mudança.” Daí a relevância de se compreender a sexualidade enquanto dimensão humana marcada pela complexidade.

Como afirma César Nunes (1987, p. 14-15): “[...] as relações sexuais são relações sociais que vão sendo construídas historicamente em determinadas estruturas, modelos e valores que dizem respeito a determinados interesses de épocas diferentes.” Considerando gênero como categoria de análise, tem-se que a relação sexual se mostra como uma relação social de dominação, construída dentro do princípio de divisão entre o masculino e o feminino, e, portanto, entre o ativo, forte e racional e o passivo, frágil e emocional – características comumente associadas às mulheres (SAFFIOTI, 1976).

Corroborando esta idéia, Maria Helena Sprovieri e Francisco Assumpção Jr. (2005) acrescentam que a sexualidade constitui-se uma conduta complexa, modelada por estruturas sociais, aprendida pela observação e reelaboração de informações, de maneira que o impulso sexual deve ser cognitivamente controlado a depender das exigências e restrições sociais.

Para esses autores, não se deve perder de vista ou ignorar que o grau acentuado de comprometimento cognitivo pode implicar em comportamentos

desaprovados socialmente e em dificuldade para atender ou corresponder a padrões previamente estabelecidos. Problemas podem existir na manifestação do comportamento sexual, em decorrência de comprometimentos sensório-perceptivos, cognitivos, de autoconhecimento e discriminativos, que interferem no discernimento para agir em conformidade com normas e valores socialmente estabelecidos. Por outro lado, não é sensato, nem corresponde à realidade, generalizar a todas as pessoas com deficiência mental uma suposta incapacidade para lidar com a dimensão afetivo-sexual.

A este respeito, Sonia Casarin (1999, p. 281), psicóloga, destaca:

[...] embora a alteração genética possa determinar características físicas semelhantes a seus portadores, eles mantêm traços familiares e preservam sua individualidade. O mesmo acontece com as características psicológicas. Apesar de haver uma tendência à uniformização, a pessoa com síndrome de Down tem sua própria personalidade e se diferencia de outras pessoas.

A sociedade, nas diversas épocas e contextos históricos, construiu uma equivocada e discutível noção sobre as pessoas com deficiência mental, considerando que seu desenvolvimento sexual e afetivo também é *deficiente* ou *retardado*. Muitos autores, dentre os quais destacam-se José Raimundo Facion (1995), Rosana Glat e Rute Freitas (1996) e Lília Moreira et al (1998), concordam que a deficiência mental não implica necessariamente em distúrbio ou deficiência sexual.

Lília Moreira et al (1998) afirma que o desenvolvimento anátomo-fisiológico das pessoas com deficiência mental não apresenta comprometimentos. As diferenças relacionadas ao comportamento sexual, entretanto, podem ser atribuídas à capacidade cognitiva e adaptativa. Na perspectiva desses autores:

Os portadores de deficiência mental geralmente apresentam dificuldade de assimilar os limites e regras sociais, o que requer paciência e interesse dos pais e educadores para ajudarem o deficiente a vencer as suas dificuldades, acentuadas pela falta de amigos e pelos preconceitos sociais. (MOREIRA et al., 1998, p.24).

Para Maria Helena Gherpelli (1995), o desenvolvimento psicosexual, que viabiliza as trocas afetivas, acontece de forma integrada às outras áreas do desenvolvimento. Desta maneira, quando se trata de pessoa com comprometimento

intelectual, não faz sentido pensar em uma forma diferenciada e pré-definida da pessoa com deficiência vivenciar e expressar a sexualidade.

Para Solange Ferreira (2001), as pessoas com deficiência têm necessidades compatíveis com as de qualquer indivíduo e, portanto, sentem prazer, desejo e podem aprender a demonstrar ou manejar aspectos de sua sexualidade, de modo a usufruir normalmente do convívio social e da relação com seus pares. A autora lembra ainda que este é um direito da pessoa com deficiência e não uma concessão social.

Maria Helena Sprovieri e Francisco Assumpção Jr. (2005, p.163), discutindo sobre o direito à sexualidade da pessoa com deficiência mental, afirmam: “[...] a proposta (ou não-proposta) que temos para a vida sexual da população doente mental¹ é eminentemente castradora, muito mais autoritária e sem a menor consideração com suas necessidades afetivas e sexuais.” Este fato pode ter várias explicações e uma delas é a concepção distorcida que se tem de sexualidade, quando entendida como dimensão meramente relacionada ao envolvimento afetivo-sexual com outra pessoa. José Schwartzman (1999b, p. 90) esclarece este ponto da seguinte maneira:

Sexualidade pode ter significados diferentes para diferentes indivíduos com SD e variar de contatos físicos afetuosos até relações sexuais completas e satisfatórias. Estes indivíduos têm o direito de desenvolver e expressar sua sexualidade de uma forma emocionalmente satisfatória e socialmente adequada.

Em consonância com este enfoque, concorda-se com Solange Ferreira (2001), quando afirma que o controle – proveniente de tabus e repressões sociais – sobre a sexualidade de pessoas com deficiência mental é ainda mais exacerbado, devido ao fato de muitas pessoas ignorarem que todo ser humano tem de suprir suas necessidades de afeto, reconhecimento e dignidade, independente de seu funcionamento intelectual.

De acordo com Lev Vigotski (1997), as intervenções educacionais dirigidas às pessoas com deficiência devem contemplar as funções psicológicas superiores, as quais se desenvolvem na interação com o outro e com o contexto. Os instrumentos

¹ Vale ressaltar que, por muito tempo, alguns autores utilizaram o termo *doente mental* como sinônimo de *deficiente mental*, mas, atualmente, já existe maior critério na utilização destes termos, por se considerar que a doença mental é uma condição diferente da deficiência, de modo que, nesta pesquisa, o termo adotado é *deficiência*.

de mediação devem ser ajustados às diferentes necessidades apresentadas por cada indivíduo. Nesta perspectiva, não há *a priori* uma disfunção psicológica superior que contra-indique uma proposta de educação sexual que envolva o pensamento abstrato. Sobre esta questão, Theresinha Miranda (1999, p.38) esclarece:

Uma deficiência ou defeito, como nomeia Vigotski, não resulta, automaticamente em uma disfunção psicológica superior, o que ocorre através dos intermediários do coletivo (instrumentos) que se podem manipular. Argumenta também que o ensino especial não deve restringir seus esforços ao ensino de habilidades, com base no auxílio de recursos visuais, mas deve também tentar desenvolver o pensamento abstrato. Logo, a compensação de uma deficiência deve ser encontrada na aprendizagem de conceitos adquiridos nas interações sociais.

Entendendo que a interação social propicia a aquisição de conceitos e internalização de valores e comportamentos, Lev Vigotski (1997) afirma que o fato da inclusão escolar e social da pessoa com deficiência mental ainda ser muito incipiente restringe ou mesmo impede as possibilidades de aprendizagem e de desenvolvimento destas habilidades. Em se tratando da realidade brasileira, grande parte dos jovens com síndrome de Down não encontram condições favoráveis de acolhimento e aprendizagem em uma escola regular e passam a maior parte da vida freqüentando apenas a instituição especializada, o que implica em conviver com pessoas que têm o mesmo grau de comprometimento cognitivo ou uma limitação ainda maior.

Rosana Glat e Rute Freitas (1996) avaliam que é pouca a ocorrência de um efetivo trabalho de educação sexual com estratégias adequadas para pessoas que apresentam deficiência mental nos espaços educativos.

Estes fatos refletem a inoperância de estratégias e políticas pedagógicas que garantam a inclusão escolar e social da pessoa com deficiência, além de denunciar a idéia distorcida que muitos pais e educadores ainda têm sobre a sexualidade da pessoa com deficiência mental.

A maior demanda de tempo e diferenciadas estratégias de aprendizagem para pessoa com deficiência mental servem como motivo, ou melhor, como pretexto, para julgar impossível sua inclusão escolar. Sabe-se, no entanto, que o ambiente precisa ser modificado para atender às necessidades de cada indivíduo e não o contrário. A exclusão escolar implica conseqüentemente em maior chance de exclusão no mercado de trabalho, nos espaços públicos e de lazer, o que restringe

as possibilidades de desenvolvimento das pessoas com deficiência. Limitadas ao contexto da casa e da escola especial, estas pessoas crescem tendo possibilidades mais restritas de aprendizagem (MARTINS, 2003).

Em consonância com as idéias de Lília Moreira, Charbel El-Hani e Fábio Gusmão (2000), pode-se afirmar que a experiência ativa e da interação estimuladora com o meio ambiente permite à pessoa com síndrome de Down internalizar novos comportamentos, o que resulta em modificações funcionais. Segundo Willem Doise (1994, p. 9): “[...] é a natureza do tecido das relações em que as pessoas participam que modela a maneira como elas se comportam em relação aos outros, como elas se representam reciprocamente e como se constroem em uma identidade própria.” Como foi dito, é na relação social que regras e valores socialmente construídos são internalizados; é no convívio com o outro que se constrói a identidade, principalmente no convívio com os pares. A relação com os pares, para estas mulheres em questão, significa relacionar-se com outras mulheres e homens com deficiência e, na maioria das vezes, essas pessoas apresentam comprometimentos mais acentuados e repertórios comportamentais ainda mais restritos.

No que tange à sexualidade, as possibilidades de aprender, na relação com o outro, comportamentos socialmente aceitos é menor, na medida em que existe o intenso convívio com pessoas que, por uma limitação cognitiva severa, tendem a evidenciar comportamentos considerados inadequados, se partilhados socialmente, como, por exemplo, auto-estimulação dos órgãos genitais, masturbando-se em público. José Schwartzman (1999b, p. 89) ressalta:

Evidentemente, o desenvolvimento da sexualidade e de comportamentos sexuais apropriados nos portadores da SD é um processo que diz respeito não apenas ao indivíduo com SD, mas também à sociedade em que ele está inserido. Pessoas com SD necessitam de orientação individualizada para que possam desenvolver comportamentos sociais e sexuais apropriados. A pessoa com SD que exterioriza comportamentos sexuais inadequados representa, muito possivelmente, uma falha da comunidade que não soube reconhecer e orientar o desenvolvimento de sua sexualidade.

O argumento de José Schwartzman (1999b) evidencia que programas de educação sexual devem ser elaborados para as pessoas com síndrome de Down e para os familiares, visando desmistificar mitos e concepções distorcidas agregados à imagem que se constrói da sexualidade na pessoa com deficiência mental.

A prática como psicóloga educacional na instituição em que foi realizada esta pesquisa, permitiu a percepção, no que se refere à sexualidade, de que os meninos com deficiência mental, antes mesmo da puberdade, são incentivados a ter namoradas. A forma de intervenção diante da questão da masturbação é menos proibitiva do que para as meninas, as quais são bem menos estimuladas a estabelecer vínculos afetivos dessa ordem e são mais severamente punidas e proibidas de exercer sua sexualidade, através, por exemplo, da masturbação.

José Schwartzman (1999b, p. 89) esclarece que, do ponto de vista fisiológico,

[...] as mulheres com SD deverão, portanto, seguir os mesmos marcos que mulheres não trissômicas no que se refere ao início e desenrolar da puberdade. Muito embora possa haver uma incidência aumentada de disfunção gonadal primária nestas mulheres, elas devem ser consideradas presumivelmente férteis.

Segundo o autor citado, está comprovada, na atualidade, a existência de homens com síndrome de Down que são férteis e geraram filhos que não apresentaram a síndrome. O mesmo pode ocorrer com mulheres com síndrome de Down, que podem gerar crianças com ou sem esta síndrome. José Schwartzman (1999b, p. 89) prossegue afirmando: “[...] mulheres com SD podem engravidar e levar a gestação até seu final, não obstante sua fertilidade possa ser reduzida [...]” Logo, a possibilidade de uma gravidez indesejada existe. Entende-se, entretanto, que a falta de informação e a negação da sexualidade destas pessoas contribui com tal fenômeno, em vez de amenizá-lo.

Este ponto conduz à reflexão de que a dificuldade de se empreender uma educação sexual coerente vincula-se, em parte, ao receio de que o fato de falar sobre sexualidade possa “despertar” na mulher com síndrome de Down o interesse em vivenciar experiências sexuais, o que poderia resultar em uma gravidez indesejada, evento extremamente temido por familiares e professores. Estas e outras reflexões serão aprofundadas no capítulo seguinte, que expõe a análise das “vozes” e percepções das mulheres que fizeram parte deste estudo.

CAPÍTULO 3

OUVINDO QUEM MAIS ENTENDE: IDENTIDADE E SEXUALIDADE FEMININAS NAS VOZES DE MULHERES COM SÍNDROME DE DOWN

“Esta auto-imagem [...] é um reflexo direto da maneira como eles são vistos e tratados pelos que os cercam: como seres inconscientes, pouco desenvolvidos, e assexuados.”
(GLAT; FREITAS, 1996, p. 77)

Nos capítulos anteriores foram analisadas questões relativas aos processos educacionais destinados às pessoas com síndrome de Down, à construção da identidade de gênero e à sexualidade.

Este capítulo explicita as concepções das mulheres com síndrome de Down que participaram desta pesquisa a respeito de temas como sexualidade, identidade e papéis de gênero. Tais informações foram obtidas em quatro oficinas, realizadas com o objetivo de contemplar não apenas dados que emergiram da fala das três mulheres que compuseram este estudo, mas também elementos da comunicação não-verbal, incluindo gestos, desenhos e cartazes produzidos, tendo em vista as dificuldades na comunicação oral evidenciada por duas participantes da pesquisa.

Desta forma, segue uma descrição mais detalhada das quatro oficinas e dos recursos utilizados em cada uma delas. Ressalta-se, porém, o fato de que, mesmo havendo propostas previamente estabelecidas para cada oficina, um tema não se esgotou necessariamente em apenas um encontro. E assim como não há linearidade nos sentimentos, emoções e conflitos, as falas não foram estanques e os temas, fortemente interligados, perpassaram todos os encontros. As três mulheres freqüentavam há alguns anos a instituição, conviviam umas com as outras, diariamente, e, por conseguinte, tinham um vínculo de amizade, o que facilitou a interação e o surgimento de um ambiente de confiança e respeito mútuo durante as oficinas. Vale ressaltar, também, que a opção por desenvolver oficinas justificou-se pela provável inadequação do uso de entrevistas ou questionários, tendo em vista a

complexidade dos temas abordados e a importância de assegurar uma escuta que contemplasse as várias formas de expressão de cada participante. As oficinas não tiveram, portanto, a pretensão nem o formato de oficinas de educação sexual, pois o objetivo foi escutar e compreender as concepções destas mulheres a respeito dos temas anteriormente mencionados e não o intuito de intervir para modificar suas percepções. Priorizou-se visibilizar as vozes e, mesmo, os silêncios destas mulheres que tão pouco são ouvidas pela sociedade. Lembrando o que Paulo Freire (1996, p.113) falou sobre a importância de se aproximar e escutar o outro, em vez de assumir o lugar do “suposto saber”, cabe destacar o que ele afirma a este respeito:

Se, na verdade, o sonho que nos anima é democrático e solidário, não é falando aos outros, de cima para baixo, sobretudo como se fôssemos os portadores da verdade a ser transmitida aos demais, que aprendemos a *escutar*, mas é *escutando* que aprendemos a *falar com eles*.

Após descrição detalhada de cada oficina (temas, objetivos, desenvolvimento e recursos), segue uma sistematização, em categorias, das concepções das participantes a respeito dos temas propostos. Tais categorias emergiram das concepções das mulheres, obtidas durante as referidas oficinas.

Antes de começar o procedimento, promoveu-se um encontro com as participantes, no qual elas foram informadas sobre as oficinas, em que consistiriam e quais os temas a serem abordados. Foram verificados os interesses e a disponibilidade de cada uma delas em participar e combinados os dias e horários de sua realização. Todas demonstraram desejo de participar.

Em conformidade com a idéia de promover maior autonomia das mulheres com deficiência mental, um termo de consentimento foi especificamente elaborado para elas, que assinaram, cada uma a seu modo, após a leitura, em grupo, do conteúdo do documento. O modelo do termo de consentimento constitui o apêndice A desta dissertação. No Apêndice B, encontra-se o modelo do termo assinado pelas mães, consideradas responsáveis legais pelas filhas.

PRIMEIRA OFICINA

Temas: Como é meu dia. Ser mulher e Ser homem.

Objetivos: Promover o entrosamento do grupo, verificar o nível de dependência e independência nas atividades do cotidiano e relacionadas ao autocuidado. Identificar de que forma percebiam as diferenças e semelhanças anatômicas e fisiológicas entre homens e mulheres.

Desenvolvimento:

- I. Dinâmica de apresentação: consistiu em cada pessoa dizer seu nome, idade, o que gostava de fazer e o que não gostava e complementar com outras informações, caso desejasse;
- II. Desenho com tema livre e relato individual sobre o que significavam os desenhos;
- III. Desenho de uma pessoa do sexo feminino e de outra do sexo masculino.

Recursos: Folhas de papel, lápis de cor e hidrocor.

As explicações das mulheres sobre o que foi representado no papel, e os questionamentos sobre o que gostavam e não gostavam de fazer, fizeram emergir dados relacionados ao cotidiano de cada uma delas, às atividades que desempenhavam no ambiente escolar, em casa e nos momentos de lazer. Surgiram dados sobre as diferenças entre homens e mulheres, sobre órgãos sexuais masculinos e femininos e vivências relacionadas à sexualidade, tais como beijo, namoro e relacionamento afetivo com os pais.

SEGUNDA OFICINA

Temas: Identidade: quem sou eu? Relações afetivas.

Objetivos: Identificar as percepções que estas mulheres tinham de si mesmas. Compreender de que forma se processavam as relações familiares e qual o tipo de educação que recebiam.

Desenvolvimento:

- I. Após o momento de chegada e acolhimento de cada participante, foi solicitado que respondessem à seguinte pergunta: Quem sou eu? Por se tratar de um questionamento abstrato e pelo fato da deficiência mental implicar, em alguns casos, em necessidade de situações concretas para se obter certas respostas, foram oferecidos papéis, revistas, tesouras e cola,

para que elas pudessem expressar, tanto verbalmente, quanto de maneira não-verbal, como se definem e com o que se identificam.

- II. Foi solicitado a cada uma delas que realizasse um desenho de sua família e, posteriormente, procedeu-se a uma discussão sobre as relações familiares e intervenções educativas presente em seu grupo familiar.

Recursos: Folhas de papel, revistas, tesouras, colas e hidrocor.

Nesta oficina, a participante identificada pela letra C.¹ optou pelo desenho como recurso para se expressar a respeito dos temas abordados, tendo em vista seu comprometimento de fala; A. e L. conversaram sobre os assuntos propostos, optando por não realizarem desenhos.

TERCEIRA OFICINA

Temas: Corpo e aspectos anátomo-fisiológicos relacionados à sexualidade. Papéis de gênero.

Objetivos: Identificar os conhecimentos que as mulheres possuíam a respeito do corpo humano e dos órgãos sexuais, dados sobre o tipo de educação sexual que elas vinham recebendo e quem eram as pessoas que desempenhavam a função de educá-las para a sexualidade.

Desenvolvimento:

- I. Após o momento de chegada e acolhimento de cada participante, foi solicitado que formassem um círculo em torno de duas figuras – um corpo feminino e um corpo masculino – desenhadas em folhas de isopor². Discussão sobre nomes, constituições e funções dos órgãos sexuais.
- II. Com a finalidade de tratar de temas como relação sexual, fecundação, gravidez e parto, foi utilizado o Livro *De onde vêm os bebês*, de Andry e Scheep (1985), que relata e traz ilustrações a este respeito.

Recursos: Foram utilizadas duas figuras desenhadas em duas folhas de isopor; uma reproduzia o corpo feminino e outra reproduzia o corpo masculino.

¹ Como já explicitado na Introdução, as três participantes serão identificadas pelas letras A., C., e L.

² Material utilizado em oficinas sobre educação sexual promovidas pelo Programa de Educação Sexual (PROEDSEX) do Instituto de Biologia da Universidade Federal da Bahia (UFBA).

Ambos apresentavam os órgãos sexuais externos e as características sexuais secundárias. Além disso, recorreu-se ao livro anteriormente citado, por conter ilustrações que facilitariam o entendimento de temas complexos e abstratos, tais como relação sexual e fecundação.

QUARTA OFICINA

Temas: Identidade e estereótipos de gênero.

Objetivos: Analisar, com apoio de elementos concretos, quais as percepções que as mulheres apresentavam sobre identidade feminina e identidade masculina e quais os comportamentos e estereótipos associados a cada sexo.

Desenvolvimento:

- I. As duas figuras desenhadas no isopor, utilizadas na oficina anterior, foram resgatadas e dispostas no centro da sala. Procedeu-se ao reconhecimento deste material utilizado na terceira oficina e relembrou-se os assuntos tratados no encontro anterior.
- II. Solicitou-se que as participantes nomeassem a figura feminina e a masculina, escolhessem um item de cada vez, contido numa caixa (descrita a seguir), e dissessem quem poderia utilizar cada item; se a mulher, se o homem ou se os dois, justificando, em seguida, sua opinião. Foi acordado como regra desta atividade que cada participante escolhesse apenas um item de cada vez e desse oportunidade para a colega escolher o próximo. Dessa forma, ficou assegurada igualdade de condições para participar, tendo em vista L. ter mais iniciativa e mais facilidade para se expressar do que C. e A.
- III. Aproveitando certos itens contidos na caixa, como os absorventes e a calcinha, solicitou-se delas que demonstrassem de que forma eles são utilizados.

Recursos: Material de isopor usado na terceira oficina, acrescido de uma caixa contendo peças de vestuário, tais como, blusas, saias, shorts, calças, roupas íntimas, boné, além de objetos como pulseiras, cintos, absorventes, aparelho de barbear, bolsas e carteiras.

Posteriormente à descrição dos temas, objetivos, desenvolvimento e recursos pertinentes a cada oficina, uma observação se faz necessária. Durante as oficinas, o desenho se mostrou um recurso bastante importante para a comunicação com todas as mulheres, em especial, com a jovem C. Por meio dele foi possível ter acesso ao que ela pensava sobre os diversos assuntos tratados durante as oficinas.

Desenhando, ela conseguia expressar as representações que tinha sobre casamento, sinalizar as pessoas significativas em sua vida e relatar seu conhecimento ou experiência a respeito de expressões de sexualidade, como beijos e abraços. O comprometimento na fala, observado na maioria das pessoas com síndrome de Down, tem gradações variadas, o que poderá ser observado também em relação às três participantes desta pesquisa, A., C, e L, com 15, 19 e 22 anos, respectivamente. Geralmente, as pessoas que apresentam algum comprometimento de fala podem compreender mais do que conseguem emitir ou expressar, e as dificuldades articulatórias podem perdurar durante a vida adulta (SCHWARTZMAN, 1999b).

Será possível perceber, ao longo das análises dos dados coletados nas oficinas, que as três mulheres que integraram este estudo apresentaram alterações na fala. A jovem C. restringia-se à pronúncia de palavras soltas, muitas vezes de difícil compreensão. Vale ressaltar que este comprometimento na linguagem oral também guardava relação com a perda auditiva parcial que apresentava. A. pronunciava frases com poucas palavras, ao passo que L. formulava frases mais complexas, expressando suas idéias, porém evidenciava dificuldade na construção de sentenças e no uso de regras gramaticais.

Além das oficinas, foram também coletados dados por meio de observações nas salas de aula que as três participantes da pesquisa freqüentavam na instituição especializada. Conforme relatado na introdução deste trabalho, as jovens A. e C. faziam parte da mesma turma de oficina pedagógica, ao passo que L., freqüentava a alfabetização, numa turma de Educação de Jovens e Adultos.

Dessa maneira, as observações realizadas nas salas de aula permitiram a percepção dos seguintes aspectos:

- a) as atividades propostas na sala de aula que A. e C. freqüentavam se restringiam basicamente a atividades manuais, tais como recorte e colagem de papéis e revistas, incluindo principalmente confecção e

colagem de bolinhas de papel, atividades descontextualizadas e sem significado; confecções de toalhas, tapetes e painéis para decoração das salas em eventos como dia das crianças, dia das mães e dia dos pais;

- b) tanto as mulheres que fizeram parte desta pesquisa quanto todos os outros adolescentes e adultos que freqüentavam esta instituição ganhavam brinquedos nos dias das crianças. De forma preliminar, pode-se considerar que este fato transparece a atitude de infantilização de que são vítimas as pessoas com deficiência mental, tal como relatado por Sadao Omote (1993).

Após a realização das oficinas e a análise dos dados coletados, foi possível formular algumas considerações, de acordo com determinadas categorias de análise. Tais categorias, detalhadas a seguir, foram construídas para que a visão acerca do que expressavam as mulheres com deficiência mental fosse sistematizada.

3.1 PERCEPÇÕES SOBRE IDENTIDADE E PAPÉIS DE GÊNERO

Como foi exposto no Capítulo 2 deste trabalho, o processo de formação da identidade integra a experiência relativa à sexualidade e à corporalidade. Dessa forma, a percepção que o indivíduo constrói a respeito de si, mostra-se estreitamente vinculada à forma como os outros o concebem (GLAT; FREITAS, 1996). A análise dos dados coletados neste estudo se inicia pela forma como as participantes se percebiam, pela imagem que tinham de si mesmas e, finalmente, são analisadas questões relativas à identidade e papéis de gênero.

3.1.1 Auto-imagem

Entendendo-se que a auto-imagem de uma pessoa constrói-se também em função da percepção que os outros têm dela, e que está diretamente relacionada à

identidade, este foi um dos aspectos abordados durante as oficinas, sendo possível destacar alguns pontos.

A jovem L. apresentava maior desenvolvimento cognitivo e de fala em relação às outras duas mulheres que participaram desta pesquisa. Definiu-se como adolescente e demonstrou possuir auto-estima elevada, considerando-se bonita, além de demonstrar vaidade e cuidado com sua aparência. Pode-se tomar como ilustração o seguinte relato:

Gosto de colar, gosto de tomar banho, gosto dançar, gosto de pose [referindo-se ao fato de gostar de ser fotografada e de fazer várias poses para fotos].

Diante da pergunta “Você se acha bonita?”, L. respondeu:

Eu acho, muito. Beleza é uma arte que vem dentro de você. Olha esse penteadinho aqui [mostra o penteado do próprio cabelo]. Hoje eu vou com solto, hoje eu vou com preso. Eu sou bonita.

A percepção que L. apresentou sobre *beleza* transcendeu a noção superficial de que esta qualidade estaria relacionada meramente a atributos físicos. Sua concepção, tão sabiamente expressa na fala “Beleza é uma arte que vem dentro de você”, demonstra que a deficiência mental não a impediu de apreender valores que muitas pessoas sem limitação cognitiva não chegam a alcançar. Refletindo sobre a atratividade física em pessoas com deficiência, Carolyn Vash (1988, p.85) defende que a diferença física resultante de deficiências motoras, sensoriais ou, no caso deste estudo, da síndrome de Down, não deve constituir fator impeditivo da atração entre as pessoas, visto que “[...] a beleza tem mais a ver com o que vem de dentro do que com a perfeição dos atributos físicos.” A jovem L. complementou sua percepção a respeito de si mesma, dizendo:

Eu tenho sobrancelha preta, tenho olhos castanhos, a boca vermelha [...] Adoro ficar nua. Adoro. No quarto de minha mãe tem um espelho maior, eu fico lá, vendo meu rostinho, meu peitinho, meu barriguinha, meu vuva [referindo-se à vulva], meu rosto. Eh, gosto muito de olhar meu rosto. Adoro

me olhar no espelho [...] meu peito é grande, bonito, é marrom [...] Bom é peitão!

Neste momento, L. levantou a blusa e mostrou os seios. Diante da reação de constrangimento de C., ela falou:

Só tem mulher. Aqui ó, grande, bonito! [risos].

A imagem positiva que L. tem do próprio corpo refere-se ao que Carolyn Vash (1988, p.86) denominou de *mensagem de auto-respeito*, que ajuda a promover “[...] o respeito de outras pessoas e a expectativa de que esta pessoa gosta de quem ela é; por isso talvez eu possa gostar também.”

Com relação à opinião de A. e C., elas demonstraram bastante retraimento e timidez, expressando pouco sobre a imagem que tinham de si mesmas. C. respondeu afirmativamente, dizendo que se considerava bonita. Quando L. mostrou os seios, C. abaixou a cabeça, demonstrando constrangimento. Quando questionada, respondeu que ficou com vergonha diante da atitude da colega. A isto L. reagiu, indagando C. de forma irônica:

Ah você não tem peitinho, não é? Ah é pequeno, assim não dá. Bom é peitão!

Quando questionada se gostava de seu corpo e se costumava olhá-lo, a jovem A. respondeu que não, mas não soube dizer por que não gostava. Afirmou, entretanto, que quando se arrumava se considerava bonita, porém não se achava vaidosa.

Carolyn Vash (1988, p.85) faz uma interessante observação sobre o fato de que, muitas vezes, há certo descaso de familiares ou pessoas próximas no que concerne à aparência física dos indivíduos com deficiência mental, fenômeno este que, na opinião da autora, pode ter as seguintes justificativas:

A aparência das pessoas com retardo mental tem sido negligenciada por várias razões, e algumas dessas não são exatamente um elogio para aqueles que cuidam dessas pessoas. Na melhor das hipóteses, a negligência reflete a atitude de que, se eles não estão conscientes de sua aparência, não há nenhuma razão para se criar uma fonte de preocupação para eles. Além disso, entretanto, a negligência é, às vezes, um esforço

intencional para se desencorajar o comportamento de acasalamento [...] Além do mais a perspectiva de atividade sexual entre pessoas retardadas é perturbadora para alguns indivíduos, de forma semelhante ao desconforto experienciado pelos adultos com relação aos impulsos e à experimentação sexuais das crianças.

Para Rosana Glat e Rute Freitas (1996), uma auto-imagem positiva contribui favoravelmente na construção da identidade e, portanto, deve ser um ponto contemplado nas intervenções educacionais elaboradas para estas pessoas.

Relacionada à auto-imagem, foi também discutida a forma como as participantes se definiam quanto à fase da vida em que se encontravam. As concepções foram analisadas na seção a seguir.

3.1.2 Ser adulta é ser grande em tamanho

Os relatos a seguir são ilustrativos da percepção de L. sobre a fase da vida em que se encontrava.

Olha, eu sou adolescente, bonita, nova, tô ficando adulta, mas não estou [adulta], tô ficando. Eu sou adolescente, sou bonita, sou nova e eu tô crescendo. Um dia eu vou ser assim como você. Você não é gente maior? Sou adolescente ainda porque eu estou crescendo ainda.

Diante da pergunta “Com que idade a pessoa é adulta?”, L. demonstrou um raciocínio contraditório, pois, embora afirmasse que uma pessoa com 20 ou 21 anos já é adulta, disse em seguida que tem 22 anos e que é adolescente.

É idade aumenta. É fácil. Idade assim 20 ano, 21. Sabe quantos anos eu tenho? 22. Sou adolescente ainda porque eu estou crescendo.

Quando questionada sobre o que faltava para ela se considerar adulta, respondeu:

Falta muitas coisas. Falta de... como é o nome? Esqueci. Falta de... deixa eu mostrar. (Folheou a revista). Assim (mostra figura de mulher na revista), ela não é maior?

Em seguida falou que achava que sua colega A. também iria crescer e, portanto, ficar adulta, o que justificou da seguinte maneira:

Eu acho que ela cresce. Olha, mãe é baixa, irmão altão, então eu acho que ela cresce só um pouquinho mais.

É interessante perceber que L. recorreu a um objeto concreto para organizar seu pensamento e ajudar a expressar uma idéia; buscou a imagem de uma pessoa na revista para ajudar a explicar o que compreendia por uma pessoa adulta e em que esta diferia de si. A deficiência mental, segundo Lev Vigotski (1989), implica, em muitos casos, numa considerável dificuldade de estabelecer hipóteses sobre fatos não-concretos. Buscar um objeto concreto, evidenciando dificuldade de abstração, pode se justificar pela tendência que apresenta a educação especial, de não trabalhar o desenvolvimento das funções psicológicas superiores em pessoas com deficiência mental. Historicamente, a educação especial vem empreendendo estratégias pedagógicas que, na perspectiva vigotskiana, se adaptam e se acomodam à deficiência, não enfocando diretamente a principal dificuldade da pessoa com deficiência mental, que é pensar abstratamente.

Lev Vigotski (1989, p. 119) faz uma interessante constatação:

[...] a criança deficiente mental domina com grandes dificuldades o pensamento abstrato, por isto a escola exclui de seu material tudo o que exige o esforço do pensamento abstrato e fundamenta o ensino no caráter concreto e na visualização [...] ao operar exclusivamente com representações concretas e visuais, impedimos ou dificultamos o desenvolvimento do pensamento abstrato, cujas funções na conduta da criança não podem ser substituídas por nenhum “procedimento visual”.³

³ “[...] el niño retrasado domina con enormes dificultades, el pensamiento abstracto, por eso la escuela excluye de su material todo lo que exige el esfuerzo del pensamiento abstracto y fundamenta la enseñanza en el carácter concreto y en la visualización [...] al operar exclusivamente con representaciones concretas y visuales, frenamos y dificultamos el desarrollo del pensamiento abstracto, cuyas funciones en la conducta del niño no puedan ser sustituidas por ningún ‘procedimiento visual’.”

A pessoa com deficiência mental, justamente porque apresenta esta dificuldade, deveria ser estimulada a desenvolver a abstração, o que se torna difícil quando o currículo da escola especial não prioriza e quando tal pessoa convive apenas com outras que também apresentam a mesma limitação.

Na tentativa de compreender, com base na abordagem piagetiana, a necessidade que a participante L. teve de recorrer a um objeto concreto, considerou-se que, não obstante sua idade cronológica, ela ainda apresentava características próprias do período de operações concretas. Nesta perspectiva, Maria Helena Sprovieri e Francisco Assumpção Jr. (2005, p. 17) afirmam que, neste período do desenvolvimento, a sexualidade é exploratória e existe uma tendência do indivíduo de se agrupar com outros do mesmo sexo, sendo, portanto, nesta fase, que se “[...] organizam a auto-imagem e auto-estima decorrentes de valores próprios, porém parametrizados em um contexto grupal de semelhança.” L. apresentava discurso e atitudes conflitantes em relação à fase da vida em que se encontrava; percebia-se como adolescente, tendo 22 anos, embora afirmasse que a pessoa adulta é aquela com idade acima de 20 anos.

Da mesma forma, L. e A. percebiam-se adolescentes, no entanto não constavam em seus discursos experiências afetivas presentes nesta fase do desenvolvimento, tais como: masturbação, beijo, namoro. Este fato guarda relação, provavelmente, com a infantilização de que são vítimas, com a constante vigilância que sofrem e, em conseqüência, com a restrição social que caracteriza seu cotidiano, visto que os espaços de socialização são restritos à casa e à escola. Sônia Casarin (1999, p. 281) traz a seguinte reflexão sobre as implicações destas limitações socialmente construídas para a formação da identidade de adolescente nas pessoas com síndrome de Down:

As perspectivas atuais para um adolescente ou adulto com síndrome de Down, em termos sociais e ocupacionais, são limitadas. Além disso, o nível de independência é, na maioria das vezes, insuficiente para assumir o papel de adulto. Mas mesmo que esse papel seja inatingível, pessoas com síndrome de Down devem ter mais independência do que geralmente lhes é permitido.

Discutindo sobre a formação da identidade, Rosana Glat e Rute Freitas (1996) estabelecem relação com o desenvolvimento da sexualidade. Para as autoras citadas:

[...] a experiência da sexualidade, e da corporalidade de maneira geral, é parte integrante do processo de formação de identidade, o qual, por sua vez é determinado fundamentalmente pela mensagem que o indivíduo recebe das pessoas com as quais convive. (GLAT; FREITAS, 1996, p.16).

Isto significa que o processo de construção da identidade se dá, em grande parte, em função das representações e percepções dos outros. Logo, a identidade constitui uma dimensão construída socialmente e, por conseguinte, mutável e dinâmica, podendo se modificar com base nas interações sociais. As formas como as pessoas que convivem com estas mulheres as percebem são, portanto, essenciais para a construção de sua identidade.

Tornar-se adulta, na percepção de L. está vinculado à estatura. Ela acha que será adulta quando crescer em tamanho, quando ficar mais alta. Ela não associa as fases da vida à idade, e sim ao tamanho, o que demonstra uma percepção infantil a respeito do desenvolvimento humano. Interessante atentar para o fato de que as pessoas com síndrome de Down tendem a apresentar baixa estatura, como é o caso das três mulheres que fazem parte desta pesquisa. José Schwartzman (1999b, p.83) considera que “[...] na idade adulta, a altura dos portadores da SD situa-se em torno de 140 cm a 160 cm.” Este fato contribui para a permanência desta identidade de adolescente, a despeito da faixa etária. Neste sentido, a emergência da autopercepção como “mulher” encontra-se ameaçada. Biológica e fisiologicamente, L. apresentava constituição de mulher, mas seria preciso que a interação com ambiente favorecesse o transfigurar de sua concepção sobre o que é ser adulta, para que ela pudesse vir a se considerar como tal.

Quanto à percepção de A. sobre a fase da vida em que se encontrava, ela afirmou que ainda era adolescente. Diante do questionamento sobre quando se tornaria adulta, ela respondeu: *Daqui a um mês*. Não acrescentou nenhuma explicação sobre o que entendia ser adolescente e ser adulta, possivelmente evidenciando dificuldade em expressar opiniões a respeito de conceitos abstratos ou pouca vivência de situações que lhe favorecessem a reflexão sobre si mesma. Mas não se deve, porém, descartar a possibilidade de A. apresentar dificuldades na compreensão de noções de tempo, tendo em vista ser comum à pessoa com

síndrome de Down evidenciar dificuldades em reter informações e situá-las no tempo e no espaço (MARTINS, 2003).

C. também demonstrou dificuldade em lidar com conceitos abstratos e não chegou a expressar, por meio de relatos, desenhos ou gestos, a forma como se percebia em relação à fase da vida em que se encontrava.

Considerar que L. e A., bem como outras pessoas com deficiência mental desta faixa etária sejam mulheres significa, em parte, reconhecer suas necessidades afetivo-sexuais e de maior independência. Estas dimensões relacionam-se, por sua vez, à questão da maturidade emocional e à possibilidade de arcar com as conseqüências das próprias atitudes. Tais aspectos podem estar comprometidos, por um lado, pelas limitações orgânicas decorrentes da deficiência mental, e por outro, pelas restrições sociais ainda mais incapacitantes.

Sobre a internalização de papéis de gênero, é digno de ressalva o fato de que, em alguns relatos da jovem L., a exemplo do descrito a seguir, sobre uma experiência sexual que vivenciou, fica evidente a postura passiva assumida por ela, em oposição à postura ativa do rapaz a quem se referiu. Tal rapaz também recebia atendimento especializado na mesma Instituição, freqüentava uma das turmas e, portanto, também apresentava deficiência mental. L. relatou o seguinte:

Eu gostei de um menino. Eu gostei, ele tem olho verde e o nome dele era Amisson [pronúncia utilizada para designar o nome do colega], estudava aqui na Pestalozzi [instituição especializada que ela está inserida] ano passado. Ele gostava de mim, queria namorar comigo, queria ficar comigo, ele me deu chocolate, me deu bolo, ficou em cima de mim, empurrou no chão e ficou por cima de mim, foi assim. E depois ele pegou na minha coxa [neste momento L. sorri e abaixa a cabeça demonstrando vergonha], beijou minha mão, beijou aqui no pescoço e tentou beijar minha boca, mas eu não ia deixar não. Deixei não.

Este trecho ilustra a forma como os papéis de gênero, construídos socialmente, estão marcados por estereótipos. A construção da identidade masculina, como entende Heleieth Lara Saffioti (1976), se dá em oposição à feminina, relativamente à dominação e passividade. L. relatou a vivência de contato corporal; a iniciativa foi masculina. Ele deitou sobre ela no chão, ele a beijou na mão, e também foi ele quem tocou em sua perna. A atitude de L. demonstra passividade; no único momento em que ela agiu, esta ação configurou-se como um ato de repressão, para impedir o beijo. Depreende-se, contudo, que a construção sócio-histórica dos modos de ser feminino e masculino se fundamenta, conforme Pierre Bourdieu (2003), numa relação de dominação simbólica, a qual prevê posições distintas para mulheres e homens, uma hierarquização entre os sexos, que coloca a mulher numa posição dominada, ao passo que atribui ao sexo masculino uma posição dominante.

Ao relatar que o colega pegou em sua perna, L. expressou um sorriso envergonhado. Este fato pareceu transparecer a repressão e o pudor relativos à educação sexual que lhe tem sido imposta/oferecida, visto que L. não se permite ser beijada, embora já tenha 22 anos, goste do rapaz e demonstre um envolvimento afetivo com ele. O envolvimento afetivo anterior ficou mais evidente no seguinte trecho de sua fala:

Ele mandou uma carta, e botou assim: Amisson, Amisson, Amisson. Te amo, Te amo, Te amo. Todo mundo já sabia já. Minha mãe já leu, já. Eu não minto não, eu não gosto de mentir.

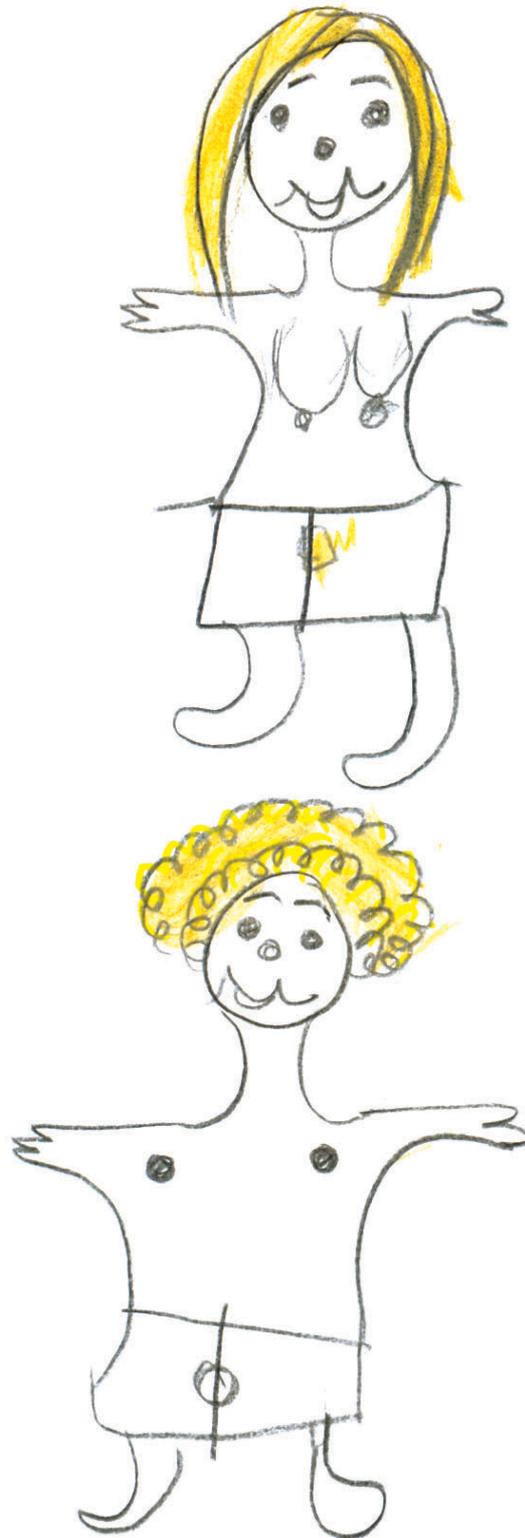
Surge então uma questão importante, que requer uma análise específica. A violação do direito à sexualidade, ao prazer, decorrente de uma educação repressora e autoritária, que tem vestígios da era medieval, como, pertinentemente, analisam Maria Helena Sprovieri e Francisco Assumpção Jr. (2005, p. 163):

[...] a questão do prazer passa despercebida e, sobretudo, oculta, uma vez que o deficiente mental traz associado consigo o estigma, que remonta à

Idade Média, de não possuir ou não dever apresentar impulsos sexuais, sob o risco de tornar-se ameaçador e incontrolável.

Como então falar em autonomia e independência da pessoa com deficiência mental, se lhe são impostos vigilância e controle em suas manifestações sexuais? A perspectiva da inclusão social não pode prescindir da necessidade, inerente a qualquer pessoa, de vivenciar sua sexualidade, como prevê a Declaração dos Direitos do Deficiente Mental, formulada pela Organização das Nações Unidas, em 1971, em seu Art. 1: “O deficiente mental deve gozar, no máximo grau possível, os mesmos direitos dos demais seres humanos.” (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JR., 2005, p. 164). Entretanto a incongruência e a contradição ainda marcam a proposta educacional pensada e oferecida para as pessoas com deficiência mental.

Neste estudo, tanto o desenho quanto as imagens em isopor utilizadas durante as oficinas mostraram-se importantes recursos para se compreender se as mulheres que participaram desta pesquisa diferenciavam um homem de uma mulher. No Desenho 1, L. demarcou as diferenças físicas entre a figura masculina e a feminina, ressaltando os seios e cabelos longos no desenho da mulher e desenhando apenas os mamilos e cabelos curtos para o homem. Interessante perceber que a representação que fez dos órgãos sexuais masculinos e femininos apareceu de forma indiferenciada no desenho. Ela esboçou duas figuras semelhantes a um círculo, tanto na mulher quanto no homem. Este fato, provavelmente, justifica-se mais pela dificuldade em desenhar um pênis e uma vulva, do que pela ausência de contato com o órgão sexual masculino, já que L. relatou, em outro momento, que já viu o pênis de seu irmão, além de ter reconhecido e nomeado esta parte do corpo humano quando a viu no livro utilizado na terceira oficina e nas figuras em isopor.



Desenho 1 - Figuras produzidas por L

O desenho permitiu perceber-se que A. estabeleceu diferença entre o corpo feminino e o masculino, representando os seios e a vulva na figura que nomeou como feminina. No Desenho 2, em que ilustrou um homem, ela não destacou os seios e não desenhou nada que pudesse representar o pênis; em seguida, afirmou que se tratava de uma figura masculina. Este evento pode guardar relação com a ausência de contato anterior com ilustrações do órgão sexual masculino ou com o próprio corpo de um homem. Este fato foi comprovado quando, inquirida sobre se já teria visto a imagem de um pênis, A. respondeu negativamente e, em outro momento, quando não soube nomear o órgão sexual masculino representado nas figuras de isopor e no livro.

Com relação às concepções de C. sobre este tema, ficou clara maior dificuldade em caracterizar um homem e uma mulher, estabelecendo semelhanças e diferenças. Tal limitação apareceu em seus Desenhos 3 e 4, nos quais as figuras humanas, com formas bastante rudimentares, pouco diferem entre feminina e masculina. Atentando para o fato de que sua limitação cognitiva interfere em sua representação gráfica, é possível destacar que C. também evidenciou maior dificuldade de abstração, o que compromete o entendimento das identidades e papéis femininos e masculinos. Este dado, no entanto, não inviabilizaria um trabalho de educação sexual para indivíduos com esta característica, ao contrário, apenas reforça a necessidade de intervenções deste cunho. Maria Helena Sprovieri e Francisco Assumpção Jr. (2005) sinalizam que o processo de construção da identidade sexual vincula-se diretamente ao desenvolvimento cognitivo. Em estudo realizado sobre desenhos de indivíduos com síndrome de Down e sua relação com a identidade sexual, os autores encontraram dados semelhantes, que analisaram da seguinte forma:

Próximo da adolescência, iniciava-se a estruturação das “garatujas”, que passavam a ter significados, sem, no entanto, característica alguma que as diferenciasse quanto ao sexo. Apenas em pacientes com cerca de vinte anos é que observamos a presença dos “badamecos”, com uma cabeça unida a apêndices filiformes, sem aparecimento de corpo e sem diferenciação de características sexuais, embora em alguns já houvesse certos detalhes, como cílios, botões, etc. (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JR, 2005, p.174).

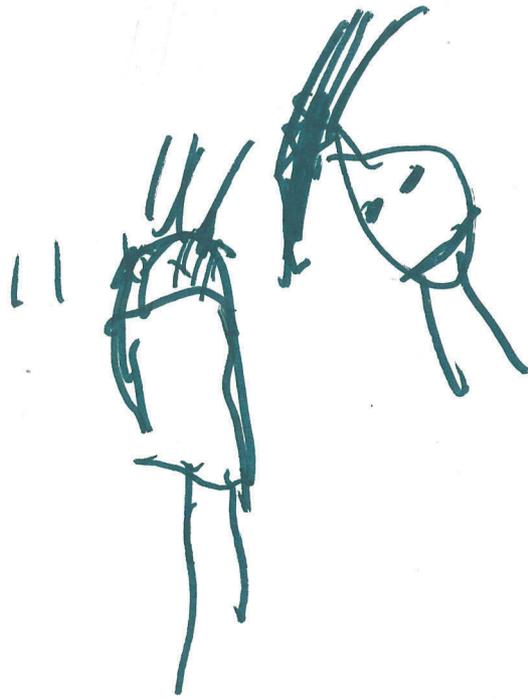
A seguir são expostos o Desenho 2, feito por A., e os Desenhos 3 e 4, produzidos por C.



Desenho 2 - Figuras produzidas por A



Desenho 3 Figuras produzidas por C



Desenho 4 Figuras produzidas por C

A despeito de ter 15 anos, os desenhos elaborados por C. apresentavam características que, segundo Maria Helena Sprovieri e Francisco Assumpção Jr. (2005), estariam presentes a partir dos 20 anos, na maioria das pessoas com síndrome de Down.

No Desenho 3, C. elaborou três desenhos; o primeiro, da esquerda para a direita, representava ela mesma; o desenho intermediário e maior representava uma figura masculina, que identificou como sendo seu namorado; quanto ao terceiro, embora tenha sido questionada, C. não informou de quem se tratava. Os desenhos apresentavam uma cabeça unida a apêndices filiformes, como descreve Maria Helena Sprovieri e Francisco Assumpção Jr. (2005), sem diferenciação das características sexuais.

A ausência de discriminação de características sexuais masculinas e femininas também se evidenciou no Desenho 4, em que C. representou sua família. A primeira imagem era maior e representava seu irmão mais velho, que morava com ela. A segunda, ela definiu como sendo sua mãe. Interessante perceber que a única diferença entre as figuras masculina e feminina representadas no desenho de C., se refere ao tamanho. Tanto o desenho que ela denominou ser seu namorado, quanto o desenho que fez para representar seu irmão, são maiores do que as figuras femininas. O conteúdo expresso pelo desenho da jovem C., em vista das diferenças de tamanho, pode ser indicador de uma suposta superioridade da figura masculina sobre a feminina.

Na atividade em que foram utilizadas as figuras no isopor, C. conseguiu apontar para os órgãos sexuais masculinos e femininos, nomeando-os; porém sua verbalização era pouco compreensível, o que não permitiu a reprodução dos termos por ela utilizados.

A próxima categoria analisada diz respeito às atividades cotidianas desempenhadas pelas participantes da pesquisa e sua relação com os graus de independência e dependência experimentados por cada uma delas em seu contexto de desenvolvimento.

3.2 AUTONOMIA E INDEPENDÊNCIA NAS ATIVIDADES COTIDIANAS

A inclusão escolar de pessoas com síndrome de Down e, conseqüentemente, sua inserção e adaptação aos diversos contextos, na opinião de Lúcia Martins (2003), está diretamente relacionada ao incentivo ou restrições da família, no sentido de promover maior independência desde a infância. Segundo a autora: “[...] é importante que os familiares incentivem nas crianças atitudes de independência tais como: vestir-se, utilizar o banheiro, comer sem ajuda, auxiliar nas tarefas de casa [...] preparando-as para sua introdução futura no meio escolar.” (MARTINS, 2003, p.68). Os dados coletados sobre as atividades desenvolvidas pelas participantes da pesquisa serão analisados a seguir, tendo em vista, a relevância de fatores como independência e autonomia em atividades cotidianas para inclusão social de pessoas com deficiência mental. As análises incluem o desempenho em tarefas domésticas, em atividades de autocuidado, laborais e de lazer, numa perspectiva que discute a construção assimétrica das relações de gênero.

3.2.1 O que eu gosto

As colagens de figuras, propostas na segunda oficina, permitiram conhecer um pouco do cotidiano das mulheres e suas afinidades, o que gostam e o que não gostam de fazer. Os painéis por elas construídos e os relatos e expressões não-verbais que explicitaram o motivo pessoal de escolha de cada figura, permitiram o levantamento dos seguintes dados:

L. escolheu predominantemente figuras que representavam alimentos. Seu painel continha muitas imagens de frutas, pratos com refeições, refrigerantes e outras bebidas, o que sugere que, para ela, uma das principais fontes de prazer parece ser a alimentação. Sua fala também confirmou isso:

Eu gosto de iogurte. Eu gosto de iogurte Light [...] Limão pra botar peixe. Meu pai bota, minha mãe bota limão. Você sabe fritar peixe? É fácil. Meu pai faz moqueca de peixe. Minha mãe também sabe [...] Adoro presunto, só não gosto de queijo. Mas como mesmo assim (dá risada). Eu não gosto muito de

sopa não. Eu bebo mesmo assim (dá risada) [...] Copo. Eu quero viu? Pra beber água. Todo mundo bebe. Adoro beber nisso aqui. Caneca (pronuncia de forma distorcida, porém compreensível). Tenho três em casa [...] Adoro hambúrguer, de sanduíche. Eu não gosto de maçã, mesmo assim eu como. Eu gosto mais de morango [...] Tem limão, bota peixe, gosto comer banana, gosto maçarão, iogurte light, cebola para botar na salada. Meu pai gosta cebola [...] Cuscuz, minha mãe faz. Guaraná. Caneca pra tomar café, tem uva. Adoro café. Eu tomo duas vez. Eu tomo dois pão e dois café. Eu gosto de feijão branco macarrão. Quando tem macarrão aqui no colégio, eu almoço aqui e chego em casa e merendo. Eu como muito, mas eu paro na hora. Meu preferido é arroz, bife, macarrão, farinha, muita carne no prato, ovo frito. Eu gosto de sorvete. Gosto sorvete de morango com chocolate.

L. escolheu figuras, representando objetos e ações que faziam parte de seu dia-a-dia, tais como: móveis, eletrodomésticos, objetos e atividades de lazer. Ela escolheu também figuras de acessórios femininos, ressaltando que adora se enfeitar, o que sugere vaidade. Este dado guarda relação com os achados de Lígia Amâncio (1994) numa pesquisa sobre os estereótipos socialmente vinculados ao feminino e ao masculino. Em primeiro lugar, a autora destaca, na lista de estereótipos associados à mulher adulta, os adjetivos relacionados à dimensão física, tais como: bonita e elegante. Isto implica, segundo Lígia Amâncio (1994, p. 64), no fato de que “[...] a definição de pessoa adulta, subjacente ao estereótipo feminino, encontra-se, assim, limitada às funções afetivas e de objeto de desejo, às quais se associa a ausência de qualidades orientadas para o trabalho e para a autonomia individual”. O relato a seguir é ilustrativo:

Adoro anel, colar. Perfume. Tem malte pra pintar unha [referindo-se a esmalte]. Adoro planta, minha casa é cheia de planta [...] Eu escolhi pia, por que todo mundo tem pia. Cama pra gente dormir. Caneta. Por que minha mãe tem do bar pra anotar, assim se pessoa pega cerveja, pra anotar nome de pessoa. Lavo prato [...] Tem sala de jantar, tem sofá, onde eu sento. Tem varre casa. Eu. Todo mundo faz, eu, minha mãe, minha irmã, meu pai também passa [menção à vassoura]. Ferro eu não passo não, minha mãe não

deixa. Ah, minha passa. Eu não posso ficar queimada não. Tem que ensinar direito, entendeu? Ah, som! Som. Tem som. Gosto música.

Os dados coletados evidenciaram as tarefas domésticas que L. realizava em casa e as que não lhe permitiam realizar. Ela reconhecia o risco de se queimar, pois, provavelmente, internalizou esta justificativa dada pelos familiares; a despeito de julgar que no momento não podia passar ferro, ela acreditava que seria capaz de aprender, caso lhe ensinassem.

Fica evidente a existência de uma idéia prévia de que L. não seria capaz de realizar esta atividade, compreensão que se relaciona ao estereótipo de incapacidade, comumente atribuído à pessoa com deficiência mental. De acordo com Lígia Amâncio (1994, p.35): “[...] a natureza psicológica dos estereótipos, confere-lhes um caráter subjetivo e pessoal.” O estereótipo de incapacidade acaba por configurar uma generalização falsa e ameaçadora, restando à educação o papel de transformar este julgamento precipitado, mediante a tomada de consciência das pessoas sobre a inconsistência desses juízos.

Num outro momento e diante do questionamento sobre quem dirigia carro em sua casa, L. respondeu:

Ah! Carro! Meu pai, meu irmão. Meu irmão dirige. Ah, minha irmã tem medo. Namorado dela tem carro também. Eu dirigia [...] de meu pai, só pra treinar.

Interessante notar que apenas os representantes do sexo masculino desempenhavam esta ação de dirigir carro; tanto a mãe quanto a irmã, que não apresentavam deficiência mental, não dirigiam carro. Este fato leva a uma provável dependência das mulheres desta família à função de dirigir, que se tornou “masculina”, nesse contexto. Pesquisando os estereótipos masculinos e femininos, Lígia Amâncio (1994) chegou à conclusão de que a dimensão de dependência-submissão foi predominantemente associada ao feminino. Em seu ponto de vista, tal dimensão é negativa, “[...] visto que ‘dependente’, ‘frágil’ e ‘submissa’ são considerados defeitos, mas não há nenhuma dimensão do estereótipo masculino que seja globalmente negativa.” (AMÂNCIO, 1994, p. 64). Transpondo para a realidade deste estudo e tendo em vista que a pessoa com deficiência mental é socialmente considerada dependente, frágil e submissa, pode-se concluir que,

sendo esta pessoa uma mulher, como é o caso das participantes deste estudo, estas características estariam duplamente associadas a sua identidade. Deste modo, entende-se que ser mulher com síndrome de Down representa, portanto, uma condição duplamente desfavorecida. Tanto no que se refere aos estereótipos de dependência, submissão e fragilidade atribuídos à identidade feminina, considerados “defeitos” pelo contexto social, quanto pela síndrome que, por si só, constitui um “defeito” genético e leva à deficiência mental, socialmente concebida como condição que resultaria também em dependência, submissão e fragilidade.

Quanto ao painel construído por A., ele continha figuras que representavam partes de uma casa, tais como: cozinha, quarto, imagem de uma pia. A jovem A. informou que, em sua casa, ela fazia a própria cama, porém não cozinhava, nem passava ferro em roupas. Em seu painel predominaram imagens de celulares e casas. O motivo pelo qual escolheu várias figuras representando o celular transparece um desejo:

Um celular. Vou comprar celular um pra mim.

A respeito das imagens de casas, não obstante existissem à disposição figuras de residências humildes, ela escolheu uma grande casa com piscina, outra com dois andares, diferindo bastante de sua realidade sócio-econômica. Este fato, possivelmente, representa um desejo de morar em uma residência daquele tipo, sem desconsiderar que o predomínio deste tipo de imagens pode se justificar pelo fato dela passar grande parte do tempo em sua casa, local que lhe é bastante significativo, como se percebe no diálogo⁴ a seguir:

A. – *É. Casa. A sala.*

P. – Por que você escolheu a sala?

A. – *Tem varanda.*

P. – Na sua casa tem varanda?

A. – *Tem.*

⁴ Para assegurar, com fidedignidade, os sentidos dos conteúdos verbalizados pelas participantes, registra-se, em alguns momentos, as perguntas na íntegra. A pesquisadora é identificada pela letra “P”.

A. escolheu muitas imagens de alimentos, a exemplo de iogurtes, carnes e pratos com refeições, café, alface. Complementou, dizendo que gostava de comer de tudo, como está ilustrado na fala a seguir:

Tudo. Arroz, feijão e frango, presunto.

Além disso, relatou gostar de usar o computador na escola.

P. – Quem gosta de computador?

A. – *Eu.*

P. – Você usa computador aonde?

A. – *Na escola.*

P. – Você gosta de que no computador?

A. – *Esqueci o nome.*

A. relatou que gostava de ouvir música. Em seu painel, constavam ainda duas figuras representando relógios de pulso. Quando questionada, ela respondeu que não tinha relógio e diante da pergunta sobre quem sabia ler as horas, ela ficou calada. Apenas L. respondeu, dizendo:

Sei. Eu já fui treinada. Eu tenho livro. Eu esqueci o nome? Se chama Geografia. Tem 1 hora, 2 hora, 3 horas, 12, 15 hora, 16, 17 hora.

José Schwartzman (1999b, p. 63) faz referência a um estudo desenvolvido por Sue Buckley e Bem Sacks (1987), afirmando que dentre os adolescentes com síndrome de Down, por eles avaliados, “[...] poucos conseguiram ler as horas em um relógio [...]” Esta informação pode ser constatada também neste estudo, pois nenhuma das participantes mostrou possuir este domínio. A despeito de L. afirmar que sabia ler as horas, ficou evidente que, de fato, não havia adquirido essa habilidade ainda, quando lhe foi solicitado dizer que horas marcava o relógio da pesquisadora.

Em relação a C., também foi necessária a formulação de perguntas simples, que muitas vezes precisaram ser repetidas para se tornarem mais compreensíveis. Isto porque C. demonstrava maior dificuldade de compreensão, além do

comprometimento na linguagem oral, o que lhe fazia recorrer a gestos para expressar o que pensava ou sentia.

É relevante destacar que, em muitos momentos, L. assumia a função de intermediar o diálogo de C. com a pesquisadora, na tentativa de elucidar o que sua colega queria dizer. O longo convívio entre as mulheres favorecia relativa compreensão do que C. falava e este fato assegurou maior fidedignidade, tanto ao conteúdo, quanto ao sentido do que ela expressava.

O painel elaborado por C. reforçava seu relato, anteriormente citado, sugerindo uma auto-imagem positiva, pois ela escolhia acessórios femininos, tais como, imagem de uma bolsa, cuja cor combinava com uma sandália que também escolheu, além da figura representando um anel.

P. – Ah! Você colocou também o anel. Você gosta?

C. – É [...] *Bolsa*.

P. – Você achou a bolsa bonita?

C. – É.

Este fato sugere que, embora não se expressasse verbalmente a respeito de sua identidade sexual, C. demonstrava identificação com objetos considerados socialmente como femininos.

Em se tratando da participação em atividades no espaço doméstico, L. relatou que sua mãe realizava as tarefas domésticas; ela também colaborava, lavando os pratos, varrendo a casa, ao passo que o pai, atualmente aposentado, não realizava espontaneamente nenhuma tarefa doméstica: “[...] ele come e dorme [...] Meu pai, só roncando”. L. não percebia tais atividades como atribuição exclusivamente feminina, e contestava, a seu modo, uma construção histórica que atribui à mulher atividades da esfera doméstica, o espaço privado. Em sua opinião, o homem devia ajudar a mulher em casa:

Se ele ajudar, ele come, se ele não ajudar, ele não come [...] Macho que é macho, tem que lavar banheiro.

A fala de L. demonstra uma visão bastante contemporânea a respeito da participação do homem nas atividades de casa; para ela, o espaço privado também

deve ser ativamente ocupado pela figura masculina não cabendo apenas à mulher os afazeres domésticos. Vale ressaltar que o modelo familiar do qual L. faz parte é de uma família nuclear, em que o genitor sempre foi responsável por prover a família com recursos financeiros, e, portanto, trabalhou fora até aposentar-se e a genitora sempre ficou responsável pela criação dos filhos e pelas tarefas domésticas. A despeito de considerar que as tarefas domésticas devem ser desempenhadas tanto por homens quanto por mulheres, quando fala do que deseja para seu futuro, em relação ao tipo de trabalho que irá realizar, L. reproduzia o modelo familiar afirmando:

Eu não quero trabalhar não [...] Prefiro trabalhar na casa mesmo. Pra ajudar minha família. Meu pai vai trabalhar, se Deus abrir porta pra ele. Tem meu irmão que estuda e trabalha. Meu irmã trabalha, estuda, só chega em casa nove horas da noite. E eu não preciso trabalhar [...] Eu sozinha com minha mãe, aí eu não preciso trabalhar. Trabalhar não. Penso fazer um curso. Curso que homem faz e que mulher faz. Eu vou ajudar minha mãe. Não tem ninguém para ajudar minha mãe. Quando chegar do colégio eu vou ajudar.

Sua identidade se constrói, reproduzindo modelos que ela aprendeu no convívio familiar, os quais restringem a mulher ao espaço privado, doméstico. L. não almejava uma profissão, desejava ajudar nos cuidados com a casa, assim como aprendeu com a figura materna. Somada à identificação com a mãe, encontra-se a falta de oportunidades relacionadas ao aprendizado de uma profissão, já que não freqüenta nenhuma oficina profissionalizante, o que diminui suas chances de uma possível inserção no mercado de trabalho. Mesmo tendo o exemplo de uma irmã que trabalha fora de casa, L. não se imaginava tendo uma profissão. Cogitava a possibilidade de fazer um curso, o que lhe manteria na condição de estudante, de dependência em relação às outras pessoas. Quanto às profissões, a fala de L. demonstrava claramente a assimetria característica da construção social do ser homem e do ser mulher. As profissões que atribuía à mulher eram aquelas socialmente menos valorizadas e que existem para subsidiar o trabalho do homem, como é o caso do exemplo que dá sobre a secretária. Em seu discurso, a mulher aparecia numa função auxiliar e, portanto, subjugada e subvalorizada em relação à

profissão que atribuía ao homem. A mulher era citada como secretária ou enfermeira, ao passo que o homem aparecia como médico e gerente.

Mulher pode trabalhar com o médico, secretária. Ajudar médico. Ser secretária de clínica, secretária do colégio. Se mulher trabalha na loja, homem também trabalha na loja, nenhum problema [pronúncia utilizada para designar problema]. A mulher trabalha para homem. Esqueci nome... Não tem vendedor, caixa, dono de loja. Como é o nome? Gerente!

A dominação masculina se desvela nos discursos cotidianos de modo naturalizado. Sutil e simbolicamente, a hierarquia se legitima e a dominação, apontada por Pierre Bourdieu (2003), aparece na ordem do discurso, revestida da ideologia masculina, incorporada no *habitus*. A condição de deficiência de L. parece reforçar a subordinação e dependência relacionada à identidade feminina, visto que, nem mesmo as profissões citadas como eminentemente femininas, ela almeja.

Silvana Blascovi-Assis (1997, p.24-25) esclarece sobre o preconceito ainda vigente relacionado à mulher e à pessoa com deficiência:

O mercado de trabalho vem discriminando até hoje, em nossa sociedade, a mão-de-obra da mulher e também do deficiente. Existem profissões que são claramente atribuídas às mulheres, como o serviço doméstico e todo aquele que é considerado como rotineiro e não exige grande esforço mental. Além da distribuição discriminada de serviços, essas pessoas ainda sofrem pela diferença da remuneração e pela exploração a que estão sujeitas, de acordo com suas “habilidades” ou “deficiências” [...] Ao deficiente mental são oferecidas poucas ou nenhuma chance de trabalho, fazendo com que ele não seja considerado produtivo [...]

A atividade laboral, que proporciona para algumas pessoas, total ou parcial independência em relação às figuras paterna e materna e confere o *status* de adulto, foi concebida como desnecessária por L. e também pelas jovens A. e C. As duas últimas sequer aventaram esta possibilidade, respondendo sucintamente que não pensavam em trabalhar. Vale ressaltar que, de acordo com informações colhidas em prontuários, a mãe de A. sempre trabalhou em casa, executando tarefas domésticas, mesmo quando obtinha alguma remuneração lavando roupas, para complementar a renda do marido, que sempre trabalhou fora de casa. A dinâmica familiar de C. é um pouco diferente, pois a mãe chegou a trabalhar fora quando se separou do genitor de C., evento que ocorreu quando a moça ainda estava na primeira infância.

Atualmente, porém, a mãe de C. dedica-se apenas às tarefas domésticas. Seus dois filhos trabalham fora de casa.

Muitos fatores podem contribuir para o fato destas mulheres não manifestarem a vontade ou necessidade de exercer alguma atividade laboral, dentre eles, a restrição quanto aos contextos sociais a que têm acesso, limitando-se ao ambiente doméstico e escolar; à falta de oportunidades de aprendizagem relacionadas ao mercado de trabalho, tendo em vista nunca terem sido incluídas em uma oficina profissionalizante, o que parece denotar certa descrença, por parte de seus educadores, em relação às potencialidades da pessoa com síndrome de Down. Além disso, a infantilização de que são vítimas muitas pessoas com deficiência mental representa um empecilho para que sua identidade de mulher seja assumida.

Um outro ponto que também precisa ser levado em consideração, diz respeito ao benefício de prestação continuada destinado às pessoas com deficiência, no valor de um salário mínimo, concedido pelo governo, em cumprimento à Lei Orgânica de Assistência Social (BRASIL, 2004). Esta medida, de cunho assistencialista, se por um lado ajuda as famílias no tratamento e na educação de seus filhos, por outro desencoraja a inserção da pessoa com deficiência no mercado de trabalho, visto que o fato de assinar a carteira de trabalho implica em perda do direito de receber tal benefício. Entende-se que a ineficiência de políticas públicas que assegurem o cumprimento de leis como a que garante a inserção de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, bem como a própria instabilidade e crescentes exigências deste mercado, constituem fatores que desestimulam as famílias a abrir mão do referido benefício em função de uma provável, e talvez instável, colocação no mercado de trabalho. Todos estes fatores podem contribuir, em certa medida, para a manutenção da condição de dependência e restrição social das pessoas com deficiência.

Em relação ao autocuidado e à higiene corporal, a despeito da idade que possuíam, as mulheres que integraram este estudo apresentavam atitudes de grande dependência em relação à figura materna. Tal dependência diz respeito às atividades de vida prática, tais como preparar a alimentação, arrumar o próprio quarto, lavar pratos e roupas e autocuidado. A análise dos dados coletados nas oficinas e nas observações do contexto escolar possibilitou a constatação de que esta dependência não decorre de uma falta de condições de aprender a realizar estas tarefas, causada pela deficiência. Na própria instituição especializada, as três

jovens que integraram o estudo realizavam atividades como lavar, enxugar e guardar pratos, arrumar e varrer as salas, as quais fazem parte do currículo, tendo em vista serem atividades de vida diária. Dessa forma, conclui-se que o ambiente de casa é pouco estimulador para o desenvolvimento destas atividades e, em geral, são as mães e as irmãs que ficam encarregadas das tarefas domésticas.

Segundo os relatos de L., sua mãe era responsável, inclusive, pela depilação e pela escolha do vestuário. Isso implica numa constante manipulação do corpo, que acontece, em geral, apenas nos primeiros anos da infância, mas que, em muitos casos, perdura até a fase adulta quando se trata de pessoa com deficiência mental, julgada prévia e erroneamente como incapaz de realizar uma variedade de ações com independência.

Sabe-se, no entanto, que a maioria desses comportamentos e atitudes é passível de ser aprendido e executado, bastando, para isto, que condições sejam oferecidas e o tempo individual para aquisição de um novo conhecimento seja respeitado. Na perspectiva de Lev Vigotski (1989, p.71), a deficiência não configura fator impeditivo para a participação efetiva em diversos contextos sociais, ou seja, “A própria criança tem tudo para chegar a ser um participante ativo da vida social.”⁵ Para que a pessoa com deficiência mental passe a ser ativa em seu processo de desenvolvimento, é imprescindível que haja mudanças nas representações historicamente construídas a seu respeito, proporcionando maior respeito a sua individualidade e visibilizando seu potencial.

Na atividade realizada na quarta oficina, em que foi utilizada uma caixa com diversos objetos, anteriormente citados, as três mulheres evidenciaram conhecimento sobre as funções de uma gilete, demonstrando que o homem usa para se barbear e a mulher usa para depilação. A. e C. afirmaram que não se depilavam. Por meio de gestos, expressaram que possuem poucos pêlos nas axilas, daí não necessitarem de depilação. L., por sua vez, relatou que tem muitos pêlos nas axilas e na virilha e demonstrou espanto em saber que as colegas não se depilavam, fazendo a seguinte observação:

*Deus é mais! Tá podre! [Todas dão risada]. O meu tem um bocado, ó.
[mostra as axilas].*

⁵ “En el próprio niño hay todo para llegar a ser um participante activo de la vida social.”

O diálogo a seguir ilustra este fato:

L. – *Você já tem né?* [Refere-se a pêlos pubianos].

P. – Pêlo?

L. – *Não, como é o nome? Na parte de cima.*

P. – Aqui é a vulva. Pêlo? Cabelo?

L. – *Sim. Eu tenho. Menina! Aí tá cheio de espinha. E aqui [mostra as axilas] tá. Não posso usar creme, só Leite de Rosas. Faço e boto Leite de Rosas. E creme também fica um negócio feio, um negócio assim [faz uma expressão de nojo, de repulsa].*

P. – E quem faz suas axilas?

L. – *Minha mãe. Eu já fiz uma vez já [risos].*

P. – E aí acertou?

L. – *Eu fiz aqui e fiz ... Agora não faço mais.*

P. – Por quê?

L. – *Eu! Tenho medo de cortar.*

P. – Quer dizer que é sua mãe que lhe depila?

L. – *É, minha mãe e minha irmã, mas eu gosto mais de minha mãe. Eu fico assim tremendo, não sei. Minha perna fica tremendo toda hora. Minha mãe pega acetona e tesoura aí faz assim [demonstra abrindo a perna].
Dá agonia.*

P. – Você tem vergonha de ficar nua na frente da sua mãe?

L. – *Não.*

P. – E de outras pessoas?

L. – *Também não.*

Caso L. fosse incentivada a realizar esta atividade, provavelmente obteria êxito, mas a autonomia da pessoa com deficiência mental está, muitas vezes, comprometida e ameaçada pelas condutas de super-proteção por parte dos educadores. Embora L. tivesse condição motora e cognitiva para realizar a própria depilação dos pêlos pubianos, sua fala demonstrava receio, o qual, provavelmente,

foi-lhe inculcado, já que relatou ter tido a iniciativa de se depilar sozinha anteriormente.

O diálogo exemplificado ilustra bem a relação de dependência que se estabelecia e perdurava entre mãe e filha, a despeito da idade e do potencial de L. em aprender e realizar esta tarefa. Mesmo já tendo vivenciado sozinha e com êxito a própria depilação, a mãe ou a irmã, em vez de encorajarem uma postura mais independente, passaram a assumir esta responsabilidade e L., que tinha capacidade de aprender e executar esta atividade de autocuidado, acabava por se apropriar do sentimento de medo, tornando-se, de fato, dependente de outras pessoas.

Em relação ao vestuário, existem também sanções da família quanto a tipos de roupas que expõem mais o corpo. Isto ficou mais evidente quando, questionada sobre as coisas com as quais se identificava, L. recortou de uma revista uma figura de uma moça na beira do mar e respondeu desta forma:

P. – E esta foto, você escolheu porque L.?

L. – *Porque eu gosto de tomar sol, gosto de queimar a pele, ficar morena, gosto de ficar sentada, ficar a pé, tomar banho, gosto de tirar a foto. Por que não tira foto?*

P. – E você quando vai para praia usa biquíni ou maiô?

L. – *Maiô*

P. – Por quê?

L. – *Se eu usar o biquíni o problema é abrir perna [risos]. Aí todo mundo vai olhar meu... [palavra incompreensível que foi utilizada para referir-se à vulva]. Eu tomo banho de maiô por que maiô fecha e abre [faz movimentos de abrir e fechar as perna] e biquíni [...] Quando eu uso biquíni aparece um pouquinho.*

Na atividade com os objetos dentro da caixa, realizada na quarta oficina, foi possível perceber qual o nível de independência que as mulheres apresentavam quanto aos cuidados e higiene relacionados ao período menstrual. Uma calcinha e um absorvente foram retirados da caixa e as três identificaram e nomearam estes objetos. A. disse que sabia usar sozinha o absorvente, como mostra a conversa a seguir:

A. – *Usa.*

P. – Quem troca para você?

A. – *Eu.*

C. verbalizava e gesticulava explicando que era a mãe quem trocava seu absorvente e ela mesma jogava fora. L. realizava com independência a atividade e demonstrava orgulho e satisfação por desempenhar sozinha esta ação, o que lhe fazia sentir-se capaz de ensinar e ajudar sua colega C. O trecho a seguir evidencia este fato:

Ninguém bota em mim não. Eu boto sozinha. Eu não gosto que ninguém bota não. Eu boto sozinha, eu sou treinada. Minha mãe que me ensinou, eu visto. Espia só vou te ensinar.

L. começou a ensinar A. e C., mostrando passo a passo. C. conseguiu posicionar e colocar corretamente o absorvente e L. concluiu dizendo:

Agora ela botou, eu só ajudei. É fácil. Aê! Parabéns!

Estas falas referendam a importância do convívio em grupo para o desenvolvimento das habilidades, pois é socialmente que o indivíduo desenvolve seu potencial, como ressaltam Lev Vigotski (1989) e Silvana Blascovi-Assis (1997), entre outros. Interagindo com outras pessoas, foi possível para L. assumir o papel de mediadora da aprendizagem, o que contribui para sua auto-estima, ao passo que C., apoiada pela interação com outra pessoa mais competente neste aspecto, aprendeu a realizar uma ação que sua mãe tendia a realizar por ela, a despeito de sua evidente capacidade para tal.

A. disse que nada fazia no tempo em que permanecia em casa. Comprova-se a ausência de participação nas atividades cotidianas, que também não se justifica pela incapacidade de realizar tarefas domésticas. Esta situação reforça a dependência dos outros e pouco contribui para o desenvolvimento global de A. Tal apatia foi resumida pela participante L. com a seguinte explicação:

Ela não faz nada. Come e dorme.

Em alguns casos, condutas de superproteção ou descrença no potencial de pessoas com este tipo de deficiência justificam a falta de incentivo, por parte da família, para um maior engajamento destes indivíduos, em tarefas cotidianas. Por outro lado, as atividades desempenhadas pelas pessoas com deficiência estão, na maioria das vezes, na dependência direta da disponibilidade da família (BUCKLEY; SACKS, 1987 apud SCHWARTZMAN, 1999).

Ainda abordando as atividades que integram o cotidiano destas mulheres, na próxima seção serão tratadas as possibilidades de lazer oferecidas às participantes e sua relação com a autonomia e a independência.

3.2.2 Lazer: vida social no cotidiano

Quanto às atividades de lazer, ficou evidente que estão, em sua maioria, restritas ao espaço doméstico, como ouvir música e assistir televisão. L. citou a ida à praia como exemplo de uma atividade de lazer que apreciava, mas que só ocorria esporadicamente, tendo em vista sua cidade não ser litorânea, o que implicava na necessidade de deslocamento para praias próximas.

A praia. Domingo pra praia. Pra Jauá, Arembepe [...] Nadar.

Ela também citou o *Jorrinho*, trecho de um rio que banha sua cidade e que constitui um local de lazer para os habitantes da região.

Eu gosto de aula de dança com... [fala o nome da professora de educação física que lhe ensina ginástica rítmica na escola especial], faço peça com... [cita o nome da professora que ensaia peças de teatro na escola], faço capoeira. Sonho com capoeira de colégio.

As atividades que lhe dão prazer acontecem na escola ou na casa, o que comprova as observações de Silvana Blascovi-Assis (1997) sobre as poucas oportunidades de lazer oferecidas às pessoas com deficiência mental pela sociedade.

Para que A. falasse sobre as coisas de que gostava e os motivos que lhe motivaram a escolher determinadas figuras, foi necessária a formulação de perguntas mais diretas e passíveis de respostas simples, tendo em vista sua timidez, somada a um repertório verbal mais restrito. Dessa forma, em alguns momentos, registrou-se as perguntas, na íntegra, para assegurar, com fidedignidade, os sentidos dos conteúdos verbalizados por A. Ela demonstrou grande empolgação diante da atividade proposta e das figuras, entusiasmo que se traduziu pela seguinte frase:

Ah! Eu vou querer todas!

A. começou desenhando o que ela denominava de barcos. Apesar de ser questionada de diversas formas, não explicou em que se identificava com aquele desenho. As colagens e relatos de A. possibilitaram a percepção de que ela, assim como L., também adorava a praia, pois escolheu logo de início três paisagens ilustrando o mar. Diante da pergunta sobre o que achava desse lugar, afirmou:

Lindo. Praia. Sábado. Com meu irmão. De ônibus. Jauá.

Em relação ao gosto por atividades físicas, L. considerava que tanto mulheres quanto homens podiam apreciar um mesmo esporte, mas considerava que havia uma diferenciação nas preferências, a depender do gênero. Ela julgava que a mulher apreciaria mais os cuidados com a beleza do que a atividade física, embora reconhecesse que a estética também tem sido uma preocupação masculina atualmente.

L. – *De esportes. Aqui ó, homem gosta, mulher também gosta. É, homem gosta mais de jogar bola, tem homem que não gosta de jogar bola.*

P. – E mulher gosta mais de quê?

L. – *De beleza. Homem também gosta. Homem não foi acostumado não, hoje tem que acostumar.*

As três mulheres participavam de atividades esportivas na escola, num grupo formado por alunos e alunas, durante as aulas de Educação Física e de Capoeira. O desempenho de L. era considerado bom e ela apresentava grande aptidão para a

Ginástica Rítmica, chegando a se apresentar em algumas comemorações de sua escola.

Fica evidente que ela percebia as mudanças que estavam acontecendo nos comportamentos, anteriormente ditos masculinos ou femininos, e que a diferença entre os sexos não implicava em interesses e aptidões diferenciados. Interessante constatar que a deficiência mental não impediu que L. percebesse as transformações nos comportamentos, antes marcados como próprios de mulheres ou homens. A jovem L., mesmo apresentando uma limitação cognitiva, expôs uma opinião que desmistifica a visão essencialista de que existiriam atividades eminentemente femininas ou masculinas. As assimetrias construídas em função do sexo de pertença, ainda tão presentes nos discursos atuais, não encontraram ressonância na visão desta mulher com deficiência mental. L foi capaz de abstrair e pensar de forma destituída de preconceitos sobre o fato de que as aptidões e interesses independem do sexo do indivíduo. Trata-se da voz de uma mulher considerada deficiente mental demonstrando uma postura muito mais igualitária do que a de muitas pessoas com a cognição preservada e, até mesmo, com elevado grau de escolaridade, que, no entanto, não são capazes de transcender uma visão determinista e essencialista sobre a identidade feminina e masculina. Este fato leva a crer que qualquer programa de educação sexual não deve prescindir de contemplar a questão de gênero, com vistas a desmistificar e desconstruir concepções distorcidas a respeito do “ser mulher” e do “ser homem”.

Diante destas apreciações sobre as atividades que integram o cotidiano destas mulheres com síndrome Down e sobre as restrições sociais decorrentes do estigma construído em torno da deficiência mental, passa-se às considerações a respeito dos conhecimentos sobre o corpo, evidenciados pelas participantes durante as oficinas, e das expressões relacionadas à sexualidade.

3.3 CONHECIMENTOS SOBRE CORPO E EXPRESSÕES RELACIONADAS À SEXUALIDADE

Muitos autores, dentre eles Ferreira (2001), Glat e Freitas (1996), Omote (1993), concordam sobre o fato de que as pessoas com deficiência mental,

geralmente, evidenciam informações distorcidas e inconsistentes, ou mesmo, falta de informação a respeito do funcionamento corporal e da sexualidade. Este fato, em parte, deriva dos tabus construídos em torno da questão da sexualidade, principalmente no que se refere à sexualidade na pessoa com deficiência mental. Esta seção objetiva elucidar quais as concepções das mulheres com síndrome de Down que participaram desta pesquisa sobre aspectos anátomo-fisiológicos do corpo humano e sobre sexualidade.

3.3.1 Corpo feminino e corpo masculino

Em relação aos conhecimentos que as participantes demonstraram sobre corpo, foi possível perceber que as três mulheres não sabiam os nomes dos órgãos sexuais masculinos e femininos. C. pronunciava nomes desconhecidos e de difícil entendimento para designar o pênis e a vulva, por isso não foram aqui reproduzidos. L. empregava termos popularmente usados, tais como “pica” e “barata”, referindo-se, respectivamente, ao pênis e à vulva.

Fisher e Krajicek (1974 apud SPROVIERI; ASSUMPCÃO JR., 2005), quando definem os pontos a serem considerados em um programa de educação sexual, afirmam ser essencial adequar a linguagem referente às definições de partes sexuais do corpo e suas funções, para que seja acessível à pessoa com deficiência mental. Desta maneira, em alguns momentos, foi necessário recorrer à forma coloquial, em detrimento dos termos técnicos, já que estes não eram compreendidos ou não faziam parte do contexto das participantes. Foi preciso falar cabelo, em vez de pêlos pubianos, como comprova o discurso de L. sobre depilação.

L. – *Você já tem né?* [refere-se a pêlos pubianos].

P. – Pêlo?

L. – *Não, como é o nome? Na parte de cima.*

P. – Aqui é a vulva. Pêlo? Cabelo?

L. – *Sim. Eu tenho.*

L. e C. utilizaram termos de difícil compreensão, quando se referiram à vulva. Devido às dificuldades que apresentaram com a pronúncia de certas palavras, estes termos não ficaram claros e, portanto, não puderam ser aqui reproduzidos. O desconhecimento de termos tecnicamente utilizados, tais como vulva ou pênis, não invalidou sua utilização, tanto que, nas terceira e quarta oficinas, L. já havia se apropriado do termo “vulva” e utilizava-o corretamente.

C. e L. diferenciavam o corpo feminino do masculino, identificando e nomeando os órgãos sexuais e as características sexuais secundárias. A., por sua vez, demonstrou mais dificuldade em explicar quais as diferenças físicas entre um homem e uma mulher e mesmo diante das duas figuras desenhadas em folhas de isopor, que reproduziam o corpo feminino e o corpo masculino, ela identificou que se tratava de um homem e de uma mulher, mas não conseguiu dizer quais as diferenças entre eles.

Quando questionada sobre o que um homem tem de diferente da mulher ela apontou para a mão de uma das figuras que era desenhada de forma bem parecida nas duas figuras. No entanto, no desenho que fez de uma figura masculina e outra feminina, A. destacou, na mulher, partes representando os seios e a vulva.

Inicialmente, L. se negou até mesmo a falar sobre sexo, o que demonstrou que o tema era tabu para ela. A resistência de L. em tratar do assunto refletiu, provavelmente, a maneira como seus educadores têm lidado com este assunto. A dificuldade dos educadores em abordar questões referentes à sexualidade e mediar situações de aprendizagem relacionadas ao conhecimento e funcionamento do próprio corpo, cede espaço para concepções distorcidas sobre sexualidade e gravidez, como afirma Dall’Alba (1998). Este fato pode ser comprovado pelo seguinte relato:

O osso fica dentro da barriga. A mulher fica nua pra homem, homem também fica nu. Ela entrega pra ele e ele entrega pra ela. Ela não está nua? Ele não tá nu? Ele tá se entregando pra ela. Entregar é pegar na mão, pegar no rosto, alisar, subindo e descendo [...] Aí fica um ratinho aqui dentro [aponta para a própria barriga]. Se ratinho cresce, ele é gente. Já nasceu, não é mais rato, é bebê!

O papel masculino na fecundação é exposto apenas por L., contudo de maneira bastante vaga:

Homem faz engravidar a mulher, ele ajuda.

Quando questionada sobre gravidez, L. afirmou que a criança nasce da junção do osso da mulher com o osso do homem, além de comparar o feto a um rato. Explicar sobre a forma como o bebê é concebido requer, dos educadores, disponibilidade e naturalidade para tratar de experiências relacionadas ao ato sexual. A concepção equivocada e até fantasiosa que L. possuía sobre a gestação, denunciava uma provável lacuna no processo de educação sexual a ela dispensado.

Ficou bastante evidente, nas falas das mulheres que fizeram parte das oficinas, a falta de informação adequada sobre as mudanças fisiológicas, próprias da puberdade e adolescência, tal como a menstruação. Os relatos dessas mulheres permitiu também comprovar o que afirmam muitos estudiosos, a exemplo de Lília Moreira (1995), Sadao Omote (1993) e Maria Helena Sprovieri e Francisco Assumpção Jr. (2005), sobre questões referentes à sexualidade das pessoas com deficiência mental. Não obstante pais, mães e professoras(es) julgarem relevante um trabalho de educação sexual e reconhecerem seu papel de educadores sexuais, na maioria das vezes, eles se eximem de assumir este papel, delegando a outras instâncias sociais esta função. Recorrem a parentes próximos, aos médicos, a psicólogos, dentre outros, por não se sentirem habilitados e/ou confortáveis para tratar deste tema, como ilustra um trecho da fala de L. Quando questionada se alguém havia conversado com ela sobre menstruação, respondeu que foi o médico que lhe falou sobre menstruação, mas não se lembrava o que ele dissera a este respeito:

Médico. Não lembro direito não. Quem me ensinou direito foi minha madrinha. Ah não lembro direito isso não [...] Sua mãe teve filho não teve? Então, quando teve filho não sai sangue? Espie só. Vou abrir sua barriga e vai tirar seu filho, aí vai sair sangue, depois sangue fica aqui dentro, fica aqui por baixo [aponta para a barriga]. Sangue tá menstruada né? Só.

As três participantes não souberam explicar porque e como a menstruação ocorria, embora vivenciassem este fenômeno há alguns anos. Constatou-se uma falta de informação, visto que todas elas afirmaram que nenhuma pessoa da família, da escola ou amigos havia lhe explicado sobre as razões que levam uma mulher a menstruar. Apenas L. estabeleceu relação entre a menstruação e a gravidez, afirmando:

Quando entra ratinho pequeno é desse jeitinho. Tira um braço e uma perna. Primeiro sai a cabeça. Tá saindo sangue de mulher. Quando tá menstruada fica saindo sangue dentro da barriga.

Ainda que tenha associado estes dois eventos, gravidez e menstruação, sua noção sobre ambos mostrou-se distorcida. Em outro momento, foi possível comprovar que L. percebia a menstruação como doença, pois ela tinha muitas cólicas e se referia a este fenômeno da seguinte maneira:

Nem te conto! Menstruar é muito chato. Choro, choro não pára. Muito, muito forte, dói aqui por dentro e dói por fora. Tomo remédio. Minha mãe passa ferro num pano e bota minha barriga.

Este relato permite constatar também, a reprodução e perpetuação de comportamentos aprendidos que nem sempre conduzem à resolução do problema, a exemplo da ação de passar ferro em um pedaço de tecido para melhorar cólicas do período menstrual. Assim como os comportamentos, os valores e atitudes em termos de sexualidade também são reproduzidos e perpetuados ao longo da história da humanidade, ainda que tenham pouco ou nenhum fundamento, como ressalta Tereza Fagundes (2005).

Apenas L. demonstrou conhecer alguns métodos contraceptivos e sua função, entretanto não soube explicar de que forma o homem usava a camisinha, como comprova seu depoimento.

L. – Pra não ficar grávida tem que evitar. Usar camisinha, tomar pílula. O homem não tem osso? Mulher não tem osso? Aí nasce um ratinho. Aqui

é pílula, remédio que usa para não ficar grávida [aponta para gravura do livro “De onde vêm os bebês”, utilizado na terceira oficina].

P. – E aqui?

L. – *Camisinha.*

P. – Onde usa a camisinha?

L. – *Na quarto.*

A. – *Na cintura.*

P. – Na cintura?

L. – *Eu acho que homem faz, homem pega camisinha e bota na mesa. Não tem mesa do lado de cama? Bota lá e fica o dia todo?*

Tanto A. quanto L., não entenderam o que foi questionado. L. respondeu em que lugar o homem põe a camisinha antes de usá-la. A fala de A. denotou total desconhecimento sobre o uso da camisinha. Outras perguntas foram formuladas no intuito de esclarecer o que estava sendo questionado, entretanto elas nada acrescentaram a este respeito que pudesse significar um entendimento mais próximo da realidade.

3.3.2 “Não vou morrer titia não”

Maria Helena Sprovieri e Francisco Assumpção Jr. (2005, p.163), discutindo sobre o direito à vivência da sexualidade pela pessoa com deficiência mental, afirmam: “[...] a proposta (ou não-proposta) que temos para a vida sexual da população doente mental é eminentemente castradora, muito mais autoritária e sem a menor consideração com suas necessidades afetivas e sexuais.” Os mecanismos de repressão estão presentes em várias dimensões relacionadas à sexualidade, tais como a masturbação, a relação afetiva, o ato sexual, as carícias e o vestuário, dentre outros.

No que se refere à masturbação, sabe-se que esta atividade desempenha um importante papel no desenvolvimento psicosssexual do indivíduo. Contudo é interessante notar que, embora a masturbação seja uma expressão sexual que, em geral, está presente em todas as fases da vida do ser humano, ela não foi

mencionada em nenhum dos relatos das mulheres durante as oficinas. Quando questionadas sobre masturbação, ficou nítido que elas desconheciam o significado do termo e mesmo após explicação mais clara e acessível, elas não relataram nada sobre o assunto. Este fato pode se justificar, em parte, como reconhecem Rosana Glat e Rute Freitas (1996), pela grande repressão de que são vítimas as meninas e mulheres quando se trata da busca de prazer pela auto-estimulação dos genitais. Socialmente a masturbação masculina é mais tolerada do que a feminina. Estes achados guardam semelhanças com os dados coletados por Rosana Glat e Rute Freitas (1996), em sua pesquisa com jovens com deficiência mental, de ambos os sexos. Segundo as autoras:

[...] entre as mulheres a masturbação praticamente não foi abordada [...] Esta atitude mostra que a masturbação feminina ainda é um tabu para muitas mulheres, independente de estudarem em uma escola especial ou numa universidade [...] entre os rapazes (entrevistados e entrevistadores), porém, não houve tal inibição, muito pelo contrário; e o tema da masturbação foi discutido abertamente com todos os sujeitos. (GLAT; FREITAS, 1996, p.36).

Para Tereza Fagundes (2003), o tipo de educação sexual varia em função do sexo e esta assimetria relacionada ao gênero implica em uma educação marcadamente mais repressora para as mulheres. A diferença de atitude frente ao comportamento de masturbação, em função do sexo de pertença também mereceu destaque por Maria Helena Sprovieri e Francisco Assumpção Jr. (2005), os quais afirmam que foi possível comprovar, numa pesquisa realizada pelo Instituto de Pesquisa de Mercado, em 1983, que a masturbação foi um comportamento mais freqüente em homens do que em mulheres. Segundo esses autores, estes achados são, portanto, também observados entre pessoas com síndrome de Down.

As conseqüências de uma educação repressora podem ser constatadas no seguinte relato de L. sobre o que entendia por sexo.

P. – O que é sexo?

L. – *Ih não olha pra mim não. Não sei.* [Risos].

P. – Você gostaria de saber o que é?

L. – *Não.*

P. – Por quê?

L. – *Ah, eu não sei.*

Mesmo sem saber explicar o motivo, a jovem L. negou-se a falar e a obter informações sobre este assunto, o que denota o quanto ele é visto como “proibido”. A educação sexual empreendida se mostra, muitas vezes, impeditiva, castradora, limitando as possibilidades de estas mulheres compreenderem ou mesmo vivenciarem sua sexualidade. Este fato pode ser constatado nesta outra fala de L., no diálogo a seguir:

P. – Você já namorou alguma vez?

L. – *Não.*

P. – Por quê?

L. – *Por que mãe e pai não deixa. E o meu também. Minha mãe tá conversando com minha irmã de casamento. Minha irmã vai casar. Aí eu falo: eu também vou casar, vou ser feliz e vou ter filho. Não vou morrer titia não. Eu acho que se eu namorasse [...] Os homem de Camaçari vão em frente, são decidido. Aí vai dar o beijo. Eu acho assim, beijo na mão tudo bem. Mas homem quer ver corpo de mulher. Homem só pensa em transar. Aí pode ter filho.*

O receio de uma possível gravidez foi por ela internalizado, sugerindo a associação imediata entre sexualidade feminina e reprodução. Ao mesmo questionamento, se já havia namorado, A. respondeu, demonstrando que nunca namorou e não desejava viver esta experiência. Não sabia, porém, o motivo que a levava a não desejar esta vivência.

P. – Você já namorou alguma vez?

A. – *Não.*

P. – Por quê?

A. – *Porque não quero.*

P. – Por que não quer?

A. – *Não sei.*

Sobre casamento, C. e L. descreveram o evento da forma como são acostumadas a ver nas telenovelas que adoram assistir. C. desenhou e verbalizou, explicando o ritual da cerimônia de casamento, tal como ocorre numa igreja católica. Sobre o desenho, ela explicou que representava ela e seu namorado.

Eu e namorado. Anel meu. Bigode e barba. Bi, bi, bi, bi [referindo-se à marcha nupcial tocada na igreja]. *Comer, dançar e cachaça. Aí todo mundo vai comer, vou dançar, beber cachaça. Tchau e dormi. Depois dá tchau, vai dormi* [...] *Foi eu que morre. Sai sangue olho e morre* [gesticulou representando que o noivo tentou acordá-la, mas não conseguiu].

C. demonstrou seu entendimento por meio de gestos e desenhos, dos quais foi possível inferir que alguém estava armado, apontava a arma para ela e atirava. Ela pareceu justapor realidade e fantasia quando expressou sua concepção sobre o casamento.

A idéia de uma cena de violência também apareceu no diálogo que se segue, no qual L. explicava de que forma compreendia a relação sexual. É interessante ressaltar que, inicialmente, ela sorriu, demonstrou vergonha e desistiu de falar, negando ter conhecimento do que vinha a ser a relação sexual, repetindo a negação expressada quando, em outro momento, foi questionada sobre o que era sexo. Em seguida, disse que via casais fazendo amor nas novelas, porém persistia a dificuldade de explicar em que se constituía a relação sexual.

P. – O que é que acontece depois do casamento?

L. – *Passa dia no hotel e fica tomando Champagne, dançando, aí* [...] [risos].

P. – Aí o quê?

L. – *O beijo, depois vai para cama.*

P. – Fazer o quê na cama?

L. – *Ah! Fazer amor.*

P. – Como é fazer amor?

L. – *Ah, isso eu não sei.*

P. – Já ouviu alguém falando disso?

L. – *Não.*

P. – Já viu alguém fazendo isso?

L. – *Não.*

P. – E lá nas novelas?

L. – *Vejo!* [Exclama e sorri].

P. – E o que os casais fazem quando estão fazendo amor?

L. – *Amor? Os dois briga assim. Como é o nome? Esqueci. Eu esqueci nome.*

Quando os dois tão namorando, aí dois acabando brigando.

P. – Acaba brigando?

L. – *Isso! E na volta a fazer o amor.*

P. – Por que acontece essa briga?

L. – *Se homem é certo pra ela ou não é homem certo para ela, que gosta dele.*

P. – E como é o homem que é certo?

L. – *Certo é... não sei. Assim que ela conhece. Se o homem é humilde, honesto, que leva a sério e respeita o corpo da mulher. Ele vai esperar a mulher responder pra ele se pode ou não. Tem de ser assim humilde, honesto, que leva a serio e respeita o corpo da mulher. Se homem tocar você, pegar em mão, tudo bem. Se você tirar a roupa, ficar nua na frente dele, tem que “dar” pra ele, mas antes tem que conversar com o médico. Se você é virgem, depois que ela transa não é mais virgem.*

É possível deduzir que, sobre relação sexual, tanto C. quanto L. evidenciavam uma idéia equivocada, principalmente no que diz respeito ao momento da penetração, ato que L. associava a uma briga. Segundo as duas participantes deste estudo, após carícias, como beijos e abraços, ocorria uma cena de violência.

Quanto à concepção de A. sobre relação sexual, a jovem demonstrava desconhecer o que constituía uma relação sexual. O diálogo a seguir demonstra sua falta de conhecimento sobre o referido tema:

P. – Como as pessoas nascem A.?

A. – *Nada. Namorando, beijando, pega na mão.*

P. – O que mais?

A. – *Tudo.*

P. – E como é que o bebê nasce?

A. – *Nada.*

P. – Antes de nascer o bebê fica onde?

A. – *No berço.*

As falhas no processo de educação sexual destinado a estas mulheres tornam-se evidentes com estes relatos e chamam a atenção para a imperativa necessidade de se efetivar programas de educação sexual com o intuito de desconstruir concepções equivocadas e fornecer informações mais claras e acessíveis sobre o tema. As distorções e lacunas presentes nos relatos e expressões destas mulheres, referentes à sexualidade, representam um fenômeno que atinge grande parcela da população de pessoas com deficiência mental e concorre para a alienação destes indivíduos no que concerne a vivência do próprio corpo, distanciando ainda mais estas pessoas da possibilidade de uma verdadeira inclusão social, como avaliam Rosana Glat e Rute Freitas (1996). Entendendo que a negação da sexualidade de pessoas com deficiência mental, mais especificamente, com síndrome de Down, está muito atrelada à visão infantilizadora que os educadores têm a seu respeito. Vale lembrar o que Maria Helena Sprovieri e Francisco Assumpção Jr. (2005, p.50) destacam como prováveis reações de familiares e da comunidade frente às manifestações sexuais de pessoas com síndrome de Down:

[...] a relação pai-filho permanece em um plano imaginário no qual o deficiente mental é visualizado como eterna criança, sem os padrões de crítica e valores que lhe permitam desfrutar o mundo adulto. Assim, suas manifestações de sexualidade são vistas, primeiro, com surpresa e, a seguir, com medo decorrente das idéias que as consideram como imprevisíveis e incontroláveis.

Os efeitos de condutas repressoras sobre as manifestações sexuais de pessoas com síndrome de Down apareceram claramente no diálogo estabelecido com L., sobre o que ela entendia por “amor”.

P. – E o que é amor?

L. – *Amor é gostar.*

P. – E quem é que você ama?

L. – *É meu pai e minha mãe que mais eu amo.*

L. falou inicialmente que a mulher amava o homem, mas quando direcionou a pergunta para si, para que ela falasse sobre a pessoa que amava, referiu-se apenas ao pai e à mãe. Outra forma de amor parecia interdita.

L. – *Olha, vamo fazer assim. Eu sou nova, sou bonita, depois eu penso em namorar sim. Mas eu acho que está muito cedo ainda. Namorado eu não tenho, mas amor já.*

P. – Quem?

L. – *Minha mãe, meu pai, meu tio, meu periquito, meu cachorro, papagaio [risos]. Eu tenho amor de meu pai, amor de minha mãe, de meu irmão [...]*

A relação afetiva com o parceiro parece não ser permitida. Ela repetiu, em vários momentos da conversa, que amava a mãe e o pai. O namoro para L. apareceu também como uma experiência distante de sua atual condição de adolescente. Mais adiante ela afirmou:

*Um dia eu vou querer namorar, como uma **pessoa normal**.*

Esta frase revela um desejo; o de vivenciar situações e experiências afetivas que todo ser humano tem direito. Ao mesmo tempo, esse desejo desvela a angústia de alguém que, a despeito de ser adulta, tem sua identidade feminina aprisionada a estereótipos e estigmas relacionados a sua condição de “mulher e deficiente”, que lhe privam de vivenciar plenamente sua sexualidade. L. projetava seu desejo de namorar para o futuro, transparecendo uma auto-imagem que lhe diferenciava das pessoas ditas “normais”. Sua fala parecia demonstrar novamente a internalização de valores e padrões socialmente construídos, como o de normalidade. Será que para um homem com deficiência mental, de 22 anos também só seria “permitido” ter, como objeto de desejo, o pai e a mãe? Ou será que ele seria incentivado, mesmo tendo deficiência, a namorar ou ter experiências sexuais com outras pessoas? Estes questionamentos encontram resposta na perspectiva discutida e contestada por Michel Bozon (2004, p.24) de que há uma tendência a se exaltar a atividade sexual masculina: “[...] deixando à mulher nada além da mais completa passividade.” Numa reflexão sobre as assimetrias entre homens e mulheres, engendradas pelo modelo

patriarcal de organização da sociedade, Muriel Dimen (1997, p.46) faz afirmações interessantes sobre a construção do desejo:

O patriarcado é, em seu conjunto, um sistema de dominação. Mas difere de outros sistemas de dominação, como o racismo, a estrutura de classes ou o colonialismo, porque vai direto na jugular das relações sociais e da integração psicológica – o desejo. O patriarca ataca o desejo, o anseio inconsciente que anima toda a ação humana, reduzindo-o ao sexo e depois definindo sexo nos termos politizados do gênero. Paradoxalmente, entretanto, a sexualidade, estruturada dessa maneira, torna-se reciprocamente esculitora do desejo, com o gênero organizando simultaneamente parte do desejo dentro do ser. Não apenas a sexualidade, mas todas as manifestações do desejo são assim influenciadas pelo gênero e, dessa forma, as raízes do desejo, ele mesmo fonte da experiência pessoal, são escalonadas em hierarquias.

Se o desejo se estrutura em função do gênero, o desejo da mulher com síndrome de Down está permeado pelo poder simbolicamente exercido sobre as mulheres, as quais sofrem maiores sanções e repressões quanto à manifestação da sexualidade. Complementa Muriel Dimen (1997, p.46): “[...] onde o poder é tão desigual, a intimidade não pode florescer facilmente.” Entende-se, portanto, que se a mulher com deficiência mental continua a ser vista como eterna menina, como frágil, dependente e, em conseqüência, submissa, sua identidade feminina e em especial sua sexualidade encontram-se aprisionadas na contradição de ser biologicamente mulher e de não ser socialmente uma mulher.

Como analisa Muriel Dimen (1997, p.46): “[...] a cultura faz as mulheres tanto humanas como não-humanas e, sabendo disso, elas precisam tanto engolir como rejeitar o que sabem, a fim de viver dia após dia.” Sendo consideradas apenas meninas ou adolescentes, se justificaria o fato de ainda não estar na *hora de namorar* ou *pensar nessas coisas*, porém sendo consideradas mulheres, ficaria implícita a aceitação dos desejos e das necessidades inerentes a qualquer mulher. Como conceber-se mulher, se a relação com o outro reforça sua identidade infantil? Sendo percebida e tratada como eterna criança pelos pais, pelas mães e pelas(os) professoras(es), de que forma seria possível assumir a condição de mulher? Estes questionamentos relacionados à construção da identidade feminina nas mulheres com síndrome de Down apontam para as contradições que envolvem o fato de *ser mulher e ter deficiência* e as relações de poder subjacentes à afirmação de uma identidade. A este respeito Tomaz Tadeu da Silva (2004) compreende que a

identidade é resultado de atos de criação, o que significa dizer que não é essência e sim produção simbólica. Argumenta o autor:

Na disputa pela identidade está envolvida uma disputa mais ampla por outros recursos simbólicos e materiais da sociedade. A afirmação da identidade e a enunciação da diferença traduzem o desejo dos diferentes grupos sociais, assimetricamente situados, de garantir o acesso privilegiado aos bens sociais. A identidade e a diferença estão, pois, em estreita conexão com as relações de poder [...] A identidade e a diferença não são, nunca, inocentes. (SILVA, 2004, p. 81).

A ambigüidade que marca a existência das mulheres com síndrome de Down traz fortes restrições a seu desenvolvimento psicossocial, pois, consideradas mais expostas e indefesas do que outras mulheres ao poder e à dominação masculina, encontram-se privadas de vivenciar a sexualidade, em seu sentido mais abrangente. A vida pessoal destas mulheres escapa a seu próprio controle, sendo dominadas pela vontade, repressão e medos de outras mulheres (sejam elas mães, tias ou irmãs), por sua vez, subordinadas ao poder masculino. Muriel Dimen (1997, p.58), reitera afirmando: “Não sofremos por excesso de desejo, mas por falta. Nossa incapacidade de rebelar-nos, nossas revoluções incompletas estão enraizadas na repressão do desejo que, essencial à opressão sexual, mutila a esperança.” Entende-se que a sociedade tende a conceber a pessoa com deficiência mental como incapaz, dependente da tutoria do outro e, conseqüentemente, passiva e subordinada, estereótipos que historicamente foram e em certa medida ainda são vinculados à identidade feminina.

Para Lucena Dall’Alba (1998), ao contrário do que alguns pais e professoras pensam, o fato de negar a sexualidade de meninas e mulheres com síndrome de Down – seja pelo fato de não abordar questões relacionadas à sexualidade, seja mediante a infantilização ou a repressão das manifestações – não impede que estas meninas e mulheres vivenciem experiências sexuais. O relato de L., citado na seção 3.1.2, sobre a experiência que vivenciou com um rapaz que foi seu colega na escola especial, comprova que as vivências sexuais ocorrem e são significativas, ainda que os educadores, muitas vezes, prefiram não abordar estes assuntos com seus filhos ou alunos. E como disse acertadamente Tereza Fagundes (2005, p.14): “[...] a sexualidade é elemento constitutivo do ser humano e por ser inerente ao indivíduo, não depende de ensinamentos para se manifestar.” Estas pessoas precisam,

contudo, de intervenções que promovam aprendizagem, para que sua sexualidade possa ser vivida de forma consciente e sem riscos a seu desenvolvimento psicoafetivo.

Rosana Glat e Rute Freitas (1996), em pesquisa realizada com grupo de adolescentes com deficiência mental, constataram que o conhecimento que estes jovens possuíam sobre sexualidade mostrou-se extremamente precário e fragmentado, fato que as pesquisadoras atribuíram à inexistência ou incompletude de educação sexual destinada a essas pessoas. Ou seja, o que é ensinado, em geral, está muito aquém de suas verdadeiras necessidades. Essa falha no processo educacional pode desencadear desde condutas socialmente reprovadas, como a masturbação em público, até práticas sexuais sem adotar medidas preventivas e de proteção, que acabam por expor os jovens com deficiência ao risco de contrair doenças sexualmente transmissíveis ou uma gravidez indesejada.

Conforme discutido no Capítulo 2 desta dissertação, ainda existe uma tendência a conceber as expressões relacionadas à sexualidade nas pessoas com síndrome de Down como comportamentos inadequados, patológicos, interpretados como decorrentes da deficiência.

Rosana Glat (1995) lembra que o estigma, entendido como rótulo, faz com que tudo o que a pessoa com deficiência faça, seja interpretado em função dos atributos estereotipados. Como os estereótipos são, por natureza, depreciativos, “[...] todas as potencialidades do indivíduo são subestimadas e ele passa a ser visto apenas como exemplo do estigma: [...] ele não faz nada direito porque é retardado [...]” (GLAT, 1995, p.24). Os comportamentos relacionados à sexualidade nas pessoas com síndrome de Down tendem a ser rotulados como exacerbados, o que constitui um estereótipo socialmente construído ou, em outros casos, tais condutas tidas como inadequadas são concebidas como uma consequência indesejada da síndrome.

A título de ilustração, Sônia Casarin (1999, p. 281), quando fala da sexualidade na pessoa com síndrome de Down, parece considerar a dimensão da existência humana como um dos *problemas* de comportamento presentes na adolescência, conforme demonstrado no seguinte trecho: “Os principais problemas de comportamento observados em adolescentes e adultos com Síndrome de Down são: teimosia, ritualização, impulsividade, sexualidade, problemas para dormir e

fobias [...] As queixas mais freqüentes são problemas de comportamento e sexualidade.”

Consoante Lucena Dall’Alba (1998), a sexualidade deixa de ser entendida em sua complexidade, como dimensão relacional presente em todas as pessoas, durante toda a vida, e passa a configurar uma das alterações apresentadas por adolescentes e adultos com a referida síndrome. Esta distorção também se evidencia nos relatos de pais e da sociedade, os quais tendem a confundir dificuldade de adaptação às regras e comportamentos socialmente aceitos com sexualidade exacerbada, por exemplo. Maria Helena Gherpelli (1995) afirma que este pensamento equivocado constitui um dos dois preconceitos mais freqüentemente associados a este grupo de pessoas. Em sua concepção, seria preconceituoso o entendimento de que

[...] a sexualidade no deficiente mental é mais exacerbada do que nos não-portadores de deficiência; e a sexualidade nem deveria existir no deficiente, uma vez que sua existência é encarada, por muitas pessoas leigas, como mais um comprometimento patológico da deficiência mental. (GHERPELLI, 1995, p.20).

Entende-se que, para a pessoa com deficiência mental aprender condutas ou comportamentos relacionados à sexualidade, considerados adequados pela comunidade em que vive, é preciso, antes de tudo, que a sociedade reconheça que ela tem direito a vivenciar sua sexualidade. É necessário também que programas de educação sexual sejam efetivamente implementados e que os mesmos contemplem a família, os profissionais e a comunidade. Entendendo que a inclusão de pessoas com síndrome de Down acontece paralelamente à existência de modelos segregacionistas, ainda é necessário refletir e elaborar programas de educação sexual em instituições especializadas, como a instituição em que foi desenvolvida esta pesquisa. Futuramente, no entanto, espera-se que a inclusão escolar e, conseqüentemente, a inclusão social, seja uma realidade mais concreta e amplamente difundida.

Dessa forma, os programas de educação sexual deixariam de ser elaborados especificamente para esses alunos com síndrome de Down; afinal não existe uma *sexualidade da pessoa com deficiência*. Sobre o equívoco de se pensar numa sexualidade peculiar da pessoa com deficiência mental, Rosana Glat e Rute Freitas (1996, p. 37) afirmam:

[...] indivíduos com deficiência mental leve ou moderada [...] têm muito mais em comum com os “normais” do que com os deficientes mentais severos ou profundos. Esta colocação é válida para os diversos aspectos de sua vida, e para a sexualidade certamente.

Rosana Glat (1995) acredita que o indivíduo rotulado pela sociedade como *deficiente* identifica-se com este papel, geralmente o único que lhe é socialmente concedido. De acordo com a autora:

As outras pessoas interagem com ele apenas em função das características estereotipadas do ‘tipo deficiente’, e sua vida passa a ser organizada em função da excepcionalidade, restringindo assim seu convívio social, suas oportunidades e as experiências, de maneira geral. (GLAT, 1995, p.45).

Estas oportunidades e as experiências dizem respeito também, obviamente, as vivências relacionadas à sexualidade.

Refletindo sobre o processo de exclusão social vivenciado pela pessoa com deficiência, Rosana Glat (1995, p. 20) afirma:

[...] os indivíduos desviantes, que, por alguma razão, não conseguem se adaptar às normas ou valores da cultura vigente em sua comunidade – que não sobrevivem, portanto, à “seleção social” – são considerados anormais (fora da norma), e conseqüentemente, isolados e marginalizados.

No capítulo 1, discutiu-se sobre a teoria de Lev Vigotski (1989, 1997) e a idéia de mecanismos de compensação que são ativados pelas pessoas com deficiência, à medida que elas internalizam sentimentos de inferioridade e incapacidade advindos do meio e da forma como as pessoas percebem a deficiência. Segundo Lev Vigotski (1989, p. 71):

As conseqüências sociais da deficiência intensificam, nutrem e fixam a própria deficiência. Neste problema não tem nenhum aspecto em que o biológico possa separar-se do social. Em nenhuma parte se vê com mais clareza como na questão da educação sexual.⁶

Diante disto, um dos pontos sinalizados nesta pesquisa diz respeito à forma como programas de educação sexual podem ser pensados e efetivados, na

⁶ “Las consecuencias sociales del defecto intensifican, nutren y fijan el próprio defecto. En este problema no hay ningún aspecto donde lo biológico pudiera separarse de lo social. Em ninguna parte se vê com más claridad como em la cuetión de la educación sexual.”

perspectiva da inclusão. Sabendo que a deficiência pode ser compensada com a aprendizagem de conceitos adquiridos por meio das interações sociais, as pessoas com deficiência mental se beneficiariam com sua participação em programas de educação sexual na escola regular, aprendendo em grupo e partilhando experiências com outros adolescentes que não apresentam deficiência. Tal proposta estaria de acordo com a perspectiva sócio-interacionista de Lev Vigotski (1989, p.72), que destaca a importância do convívio com outras pessoas sem deficiência, para o desenvolvimento de funções psicológicas superiores em indivíduos com deficiência, por exemplo, a capacidade de abstração, fundamental para a internalização de conceitos e comportamentos relacionados à sexualidade. Lev Vigotski (1989, p.71) defende que “[...] o ensino ‘especial’ deve perder seu caráter ‘especial’ e então se converterá em uma parte do trabalho educativo geral.”⁷ O convívio com outros indivíduos sem deficiência torna-se propulsor do desenvolvimento da pessoa com deficiência mental, na medida em que a relação com o outro oferece desafios e oportunidades de aprender comportamentos aceitos pela sociedade. Um exemplo disso é que, em determinado momento, a participante L. demonstrou ter internalizado valores morais conservadores, socialmente construídos a respeito de relacionamentos afetivos, como ilustra seu relato sobre um homem que, segundo ela, lhe paquerava quando a encontrava na rua.

Eu acho que ele já tem namorada. Olha só, eu respeito homem casado, não sou chegada, não é minha onda homem casado [...]

A limitação cognitiva, neste caso, não impediu que L. se apropriasse de valores partilhados socialmente, o que sugere a validade do investimento em uma educação sexual para essa população, favorecendo a formação de valores, a internalização de regras sociais e, por conseguinte, uma conduta sexual em maior conformidade com as exigências sociais.

A Declaração de Salamanca (2006, p.6), formulada em 1994, já apontava a desigualdade de condições enfrentada pelas mulheres com deficiência, ressaltando: “[...] também é importante que se reconheça que mulheres têm frequentemente sido duplamente desvantajadas com preconceitos sexuais compondo as dificuldades

⁷ “[...] la enseñanza ‘especial’ debe perder su carácter ‘especial’ y entonces se convertirá en una parte del trabajo educativo general”.

causadas pelas suas deficiências.” Em que pese este dado já ter sido observado há alguns anos, o presente estudo demonstra que pouco se transfigurou na realidade vivenciada por estas mulheres, ainda tão à margem das decisões que envolvem seus próprios destinos. Rosana Glat e Rute Freitas (1996, p.58) destacam:

Outro estereótipo frequentemente associado a pessoas portadoras de deficiência mental é sua aparente incapacidade de analisar sua vida e expressar seus sentimentos: de dizer quem são e o que desejam. Assim sendo, as opiniões e necessidades destes indivíduos raramente são levadas em consideração na elaboração de teorias a respeito de sua sexualidade e no planejamento de programas de educação sexual.

Subjugadas à vontade e controle alheios, as mulheres com deficiência mental sofrem maiores privações, principalmente no que diz respeito à sexualidade. Suas identidades se constroem em nítida assimetria e desvantagem com relação à identidade masculina. Uma das formas de transfigurar esta realidade é possibilitar a participação efetiva das pessoas com deficiência na organização de programas de educação sexual, assegurando-lhes o direito de expressar-se e opinar sobre o curso de suas próprias vidas e sobre a forma como desejam vivenciar a sexualidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização desta pesquisa foi bastante gratificante, por possibilitar a constatação de que as mulheres com deficiência mental têm muito mais a dizer, do que julga a grande parte das pessoas que convivem com elas. A limitação, muitas vezes, encontra-se na comunidade, que não busca mecanismos de realizar uma escuta sensível e garantir que a vontade e os desejos destas mulheres sejam respeitados.

Dentre os aspectos que se mostraram relevantes ao longo do desenvolvimento deste estudo, destacou-se a necessidade de criar condições para que as vozes femininas fossem contempladas, entendendo que este fato constitui um passo fundamental para qualquer intervenção educacional, especialmente no que se refere à educação sexual. Nesta pesquisa, o termo vozes diz respeito tanto ao que pôde ser verbalizado, quanto às expressões não verbais, posto que duas das participantes da pesquisa apresentavam comprometimento na fala. Este motivo, entretanto, não se deve constituir em justificativa para silenciar quem tem muito a dizer; logo, estratégias precisam ser pensadas e efetivadas para assegurar a autonomia de mulheres com deficiência mental na construção de suas identidades. As próprias pessoas com deficiência podem e devem expor seus sentimentos e necessidades, bem como ter reconhecido o seu direito de vivenciar a sexualidade, compreendendo melhor seu próprio corpo e, dessa forma, construir uma maior autonomia.

A partir da análise dos dados, foi possível perceber ainda o estabelecimento e permanência de relações de dependência entre as participantes e suas mães. A condição de dependência não se justificava pela limitação decorrente da deficiência. Ao contrário, a deficiência não impedia, nem limitava a realização independente de muitas atividades do cotidiano, o que sugere que o contexto oferecia poucas oportunidades de apropriação de condutas que resultariam em maior independência. Somado a isso, evidenciaram-se poucas opções de lazer, ausência de perspectivas de inserção no mercado de trabalho, e restrição do convívio social ao ambiente doméstico e escolar.

Estabelecendo uma interface com a questão da identidade de gênero, foi possível constatar que *ser mulher e ter deficiência mental*, tende a configurar uma identidade duplamente ameaçada ou desfavorecida pelos rótulos historicamente construídos de incapacidade, passividade, dependência e subordinação.

Neste contexto, a necessidade de programas de educação sexual mostra-se cada vez mais urgente, enfatizando a questão do gênero, visto que características e estereótipos historicamente atribuídos às identidades feminina e masculina são construções aprendidas e, portanto, passíveis de modificação. Transpor a condição de subordinação, dominação e dependência experienciada de forma mais acentuada pelas mulheres com deficiência mental deve constituir, portanto, um dos principais objetivos de propostas educacionais. A limitação cognitiva não impede que, diante de estratégias elaboradas de acordo com as necessidades e possibilidades de cada pessoa, programas de educação sexual sejam oferecidos de maneira sistemática no contexto escolar, com a participação efetiva da família.

A participação da família e dos outros educadores inclui a discussão a respeito de representações equivocadas sobre o potencial das mulheres com deficiência mental e sobre crenças e tabus relativos à sexualidade destas pessoas. Isto requer mudanças de concepções fortemente arraigadas no imaginário coletivo, decorrentes de uma construção histórica que privilegiou o homem em detrimento da mulher.

Os programas de educação sexual acima referidos devem favorecer não apenas o empoderamento¹ dos familiares e professores, mas, acima de tudo, o empoderamento destas mulheres com deficiência mental, possibilitando-lhes a apropriação do direito de vivenciar plenamente sua sexualidade, a obtenção de maior possibilidade de desenvolvimento global, abandonando a condição de eterna criança, e a própria percepção como mulheres que, de fato, são.

As informações que as participantes da pesquisa apresentaram sobre temas, tais como, relação sexual, gravidez e métodos contraceptivos eram precárias e distorcidas. Isto evidencia a importância de abordar esses assuntos durante as intervenções de caráter educacional e preventivo. Estas questões, contudo, devem ser também abordadas com os professores e familiares, tendo em vista os tabus e

¹ Originado do termo inglês *empowerment*.

concepções equivocadas relacionados à sexualidade na pessoa com deficiência mental.

Uma efetiva inclusão escolar pode possibilitar a aprendizagem de comportamentos, socialmente aceitos e partilhados, relacionados à sexualidade. Acredita-se que a interação com indivíduos sem limitação cognitiva, possivelmente, será mais propulsora do desenvolvimento do que a interação apenas com pessoas que apresentam limitação cognitiva, muitas vezes mais acentuada, e comportamentos considerados inadequados.

Reafirma-se, pois, que a educação não deva legitimar as desigualdades, e sim refletir e modificar a forma como se estabelecem as relações sociais, no sentido de promover maior autonomia das mulheres com ou sem deficiência mental. Num futuro próximo, espera-se que os programas de educação sexual não precisem mais ser elaborados especificamente para pessoas com deficiência mental, considerando que indivíduos incluídos desde cedo na escola regular e, conseqüentemente, na sociedade, desfrutarão de intervenções educacionais comuns a todas as pessoas.

Sabendo não ser pertinente a generalização de dados coletados numa pesquisa desta natureza e diante da insuficiência de estudos que reflitam sobre a sexualidade na pessoa com síndrome de Down, priorizando as concepções das próprias pessoas com deficiência, mostra-se relevantes maiores investigações que também enfatizem a questão do gênero.

REFERÊNCIAS

- ALVES, Samanta Pitsch; WERNER, Juliana. Síndrome de Down: trissomia do cromossomo 21. In: LEITE, César Júlio; CONUNELO, Luciane Nardi; GIUGLIANI, Roberto. **Tópicos em defeitos congênitos**. Porto Alegre: Universidade UFRGS, 2002. p. 53-61.
- AMÂNCIO, Lúcia. **Masculino e feminino**: construção social da diferença. 2. ed. Porto: Afrontamento, 1994. (Coleção Saber e Imaginar o Social).
- AMARAL, Lúcia Assupção. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In: AQUINO, Júlio Groppa (Org.). **Diferenças e preconceitos na escola: alternativas teóricas e práticas**. 2. ed. São Paulo: Summus, 1998. p. 11-30.
- ANDRÉ, Marli E.D.A. Estudo de caso: seu potencial na educação. **Cadernos de Pesquisa**: Fundação Carlos Chagas, São Paulo, n. 49, p.51-54, maio 1984.
- ANDRY, Andrew C.; SCHEPP, Steven. **De onde vêm os bebês**. Rio de Janeiro: José Olímpio, 1985.
- ASSUMPÇÃO, Jr. Francisco B.; SPROVIERI, Maria Helena S. **Sexualidade e deficiência mental**. São Paulo: Moraes, 1987. v. 1.
- BLASCOVI-ASSIS, Silvana Maria. **Lazer e deficiência mental**: o papel da família e da escola em uma proposta de educação pelo e para o lazer. Campinas: Papirus, 1997.
- BOURDIEU, Pierre. **A dominação masculina**. Tradução de Maria Helena Kuhner. 3. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2003.
- BOZON, Michel. **Sociologia da sexualidade**. Tradução de Maria de Lourdes Menezes. Rio de Janeiro: FGV Editora, 2004.
- BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Programa de Capacitação de Recursos Humanos do Ensino Fundamental. **Deficiência mental**. Organizado por Erenice Natália Soares Carvalho. Brasília: SEESP, 1997. Série Atualidades pedagógicas, n. 3.
- BRASIL. Presidência da República. **Lei 8.742, de 07 de dezembro de 1993**.

Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS. Dispõe Sobre a Organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.iidac.org.br/pub/publicacoes/34ee2329015f7511a11625fd95af5efd.pdf>> Acesso em: 14 abr. 2004.

BRONFENBRENNER, Urie. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BUCKLEY, Sue J.; SACKS, Bem. **The adolescent with down's syndrome**. Portsmouth: Polytechnic, 1987. Apud SCHWARTZMAN, José Salomão. O sistema nervoso na Síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, José Salomão et. al. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie/ Memnon, 1999. p. 44-81.

BUENO, José Geraldo Silveira. Práticas institucionais e exclusão social da pessoa deficiente. **Educação Especial em Debate**, São Paulo, p. 37-54, 1997.

CARIDADE, Amparo. Sexo, reprodução, amor e erotismo. **Revista Brasileira de Sexualidade Humana**, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 51-59, 1995.

CASARIN, Sonia. Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, José Salomão et al. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie/ Memnon, 1999. p. 263-285.

CIAMPA, Antônio da Costa. Identidade. In: LANE, Silvia T. M.; CODO, W. **Psicologia social: o homem em movimento**. São Paulo: Brasiliense, 1997. p.58-75.

DALL'ALBA, Lucena. Educação sexual da pessoa caracterizada como deficiente mental: construção da autonomia. In: BIANCHETTI, Lúcido; FREIRE, Ida Mara (Orgs.). **Um olhar sobre a diferença: interação, trabalho e cidadania**. Campinas, São Paulo: Papyrus, 1998. p. 181-223. (Série educação especial).

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA – Sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais. Disponível em: <<http://www.mec.gov.br/seesp/legislação.shtm> > Acesso em: 14 out. 2006.

DIMEN, Muriel. Poder, sexualidade e intimidade. In: JAGGAR, Alison M.; BORDO, Susan R. **Gênero, corpo, conhecimento**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1997. p. 42-61. (Coleção Gênero).

DOISE, Willem. Prefácio. In: AMÂNCIO, Lúgia. **Masculino e feminino: a construção social da diferença**. 2. ed. São Paulo: Afrontamento, 1994. p. 9-11.

FACION, José Raimundo. **A sexualidade dos portadores de necessidades especiais**. Trabalho apresentado ao IV Ciclo Londrinense de Debates sobre o Excepcional, Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 1995.

FAGUNDES, Tereza Cristina Pereira Carvalho. Identidade feminina - uma construção histórico-cultural. In: FAGUNDES, Tereza Cristina Pereira Carvalho (Org.). **Ensaio sobre identidade e gênero**. Salvador: Helvécia, 2003. p. 63-89.

_____. Sexualidade e gênero – uma abordagem conceitual. In: FAGUNDES, Tereza Cristina Pereira Carvalho (Org.). **Ensaio sobre educação, sexualidade e gênero**. Salvador: Helvécia, 2005. p.9-20.

FERREIRA, Solange Leme. Sexualidade na deficiência mental: alguns aspectos para orientações de pais. **Temas sobre Desenvolvimento**, São Paulo, v. 10, n. 55, p. 35-9, 2001.

FISHER, H.L.; KRAJICEK, M.J. Sexual development of moderately retarded child. **Ment. Retard**, v.12, n.3, p. 28-30, 1974. Apud SPROVIERI, Maria Helena S.; ASSUMPÇÃO, Jr. Francisco B. **Deficiência mental: sexualidade e família**. Barueri: Manole, 2005.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade**. 11. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1988. Vol. 1.

_____. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1999.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia** – saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

GHERPELLI, Maria Helena Brandão Vilela. **Diferente mas não desigual** – a sexualidade no deficiente mental. São Paulo: Gente, 1995.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1987.

GLAT, Rosana. **Somos iguais a vocês**: depoimentos de mulheres com deficiência mental. Rio de Janeiro: Agir, 1989.

_____. **A integração social dos portadores de deficiências**: uma reflexão. Rio de Janeiro: Sette Letras, 1995.

_____; FREITAS, Rute Cândida de. **Sexualidade e deficiência mental: pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema.** Rio de Janeiro: Sette Letras, 1996.

GOFFMAN, Erving. **Manicômios prisões e conventos.** São Paulo: Perspectiva, 1974.

GOLDENBERG, Mirian. **A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais.** Rio de Janeiro: Record, 1997.

KOREMBERG, Julie R. et. al. Down syndrome phenotypes: the consequences of chromosomal imbalances. **Proc. Natl. Acad. Sci.**, USA, n. 91, p. 4997-5001, 1994.

LEFÈVRE, Beatriz Helena. **Mongolismo: estudo psicológico e terapêutica multiprofissional da síndrome de Down.** São Paulo: Sarvier, 1981. (Monografias médicas. Série "Pediatria". v. XVI).

MACEDO, Roberto Sidnei. **A etinopesquisa crítica e multirreferencial nas ciências humanas e na educação.** 2. ed. Salvador: EDUFBA, 2004.

MARTINS, Lúcia de Araújo Ramos. **A inclusão escolar do portador da síndrome de Down: o que pensam os educadores?** Natal: EDUFRN, 2003.

MAZZOTTA, Marcos José Silveira. **Educação especial no Brasil: história e políticas públicas.** São Paulo: Cortez, 1996.

MELO, Ellen; FREITAS, Joseania Miranda; FERREIRA, Vânia Marília. Representações de gênero – uma abordagem histórica. In: FAGUNDES, Tereza Cristina Pereira Carvalho. (Org.). **Ensaio sobre gênero e educação.** Salvador: UFBA, Pró-Reitoria de Extensão, 2001. p.21-50. (Série UFBA em Campo Estudos).

MIRANDA, Theresinha Guimarães. **A educação do deficiente mental: construindo um espaço dialógico de elaboração conceitual.** 1999. 245 f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

_____; JESUS, Tércio Rios de. Educação inclusiva ou integração escolar? **Revista de Educação CEAP**, Salvador, ano IX, n. 35, p. 45-58, dez. 2001/fev.2002.

MOREIRA, Lília Maria de Azevedo. **Educação sexual do deficiente mental.** Trabalho apresentado ao 4º. Congresso Norte-Nordeste de Reprodução Humana, Salvador, 1995.

_____ et al. **Algumas abordagens na educação sexual de deficientes mentais.** 2. ed. rev e amp. Salvador: EDUFBA, 1998.

_____; EL-HANI, Charbel N.; GUSMÃO, Fabio A. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 96-99, 2000.

_____; CASTRO, Josefina; SANT'ANA, Maria Daniela M. de. **Diversidade na escola.** Ilhéus, BA: Editus, 2003.

MURARO, Rose Marie; BOFF, Leonardo. **Feminino e masculino:** uma nova consciência para o encontro das diferenças. Rio de Janeiro: Sextante, 2002.

NUNES, César A. **Desenvolvendo a sexualidade.** Campinas: Papyrus, 1987.

OMOTE, Sadao. Relações afetivo-sexuais e o portador de deficiência. In: DIAS, Tércia Regina da Silveira; DENARI, Fátima Elisabeth; KUBO, Olga Mitsue. (Orgs.). **Temas e Educação Especial 2.** São Carlos: UFSCar, 1993. p. 383-387.

PATEMAN, Carole. **O contrato sexual.** Tradução de Marta Avancini. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1993.

REISMAN, David. **A multidão solitária.** São Paulo: Perspectiva, 1975.

SACRISTÀN, J. Gimeno. **Educar e conviver na cultura global:** as exigências da cidadania. Porto Alegre: Artmed, 2002.

SAFFIOTI, Heleieth Iara Bongiovani. **A mulher na sociedade de classes** - mito e realidade. Petrópolis: Vozes, 1976.

SAWAIA, Bader Burihan. O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. In: SAWAIA, Bader Burihan (Org.). **As artimanhas da exclusão** - análise psicossocial e ética da desigualdade social. 2. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2000. v.1. p. 119-127.

SCHWARTZMAN, José Salomão. Histórico. In: SCHWARTZMAN, José Salomão et al. **Síndrome de Down.** São Paulo: Mackenzie/Memnon, 1999a. p. 3-15.

_____. O sistema nervoso na Síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, José Salomão et al. **Síndrome de Down.** São Paulo: Mackenzie/Memnon, 1999b. p. 44-81.

SCOTT, Joan. **Gênero**: uma categoria útil de análise. Tradução de Christine Rufino Dabat e Maria Betânia Ávila. Recife: S.O.S. Corpo, 1991.

SILVA, Tomaz Tadeu da. A produção social da identidade e da diferença. In: SILVA, Tomaz Tadeu da; HALL, Stuart; WOODWARD, Kathryn. (Orgs.). **Identidade e diferença**: a perspectiva dos estudos culturais. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004. p. 73-103.

SOUZA, Ângela Maria Freire de Lima e. Sexo e identidade: biologia não é destino. In: FAGUNDES, Tereza Cristina Pereira Carvalho (Org.). **Ensaio sobre educação, sexualidade e gênero**. Salvador: Helvécia, 2005. p.21-35.

SPROVIERI, Maria Helena S.; ASSUMPÇÃO, Jr. Francisco B. **Deficiência mental: sexualidade e família**. Barueri: Manole, 2005.

TELFORD, Charles W.; SAWREY, James M. **O indivíduo excepcional**. 5. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1988.

THOMPSON, Margaret W.; McINNES, Roderick R.; WILLARD, Huntington F. **Genética médica**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1993.

TORRES, Cláudia Regina de Oliveira Vaz. **Desconstruindo a identidade de "criminoso(a)"**: o significado das ações educativas no sistema penitenciário. 2004. 160 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2004.

VASH, Carolyn L. **Enfrentando a deficiência**: a manifestação, a psicologia, a reabilitação. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1988.

VAZ, Ana Cláudia Vieira. Atuação da estimulação precoce no processo de subjetividade do chamado "bebê de risco". **Cadernos Pestalozzi**, Niterói, ano 1, n. 3, p. 14-17, 1999.

VIGOTSKI, Lev Semionovitch. **Obras Completas. Fundamentos de defectologia**. Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1989. Tomo V.

_____. **Obras escogidas**. Tomo V Fundamentos da defectologia. Madri: Visor, 1997.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (DIRIGIDO ÀS PARTICIPANTES)

____ / ____ / ____

Eu, _____ RG:

_____ concordo com a minha participação na pesquisa que tem como objetivo o estudo das opiniões de mulheres com síndrome de Down acerca da identidade e sexualidade femininas, realizada pela psicóloga Sheila de Quadros Uzêda, mestranda em Educação pela UFBA. Minha colaboração se dará através de entrevistas e participação em oficinas que poderão ser fotografadas, preservando minha identidade.

Fui informada de que tenho total liberdade para recusar participar da pesquisa, para retirar o consentimento, se eu assim o desejar e também para não permitir que meu relato seja gravado, caso eu não me sinta a vontade para que isso seja feito, sem sofrer nenhum tipo de penalização. A pesquisadora garantiu-me que será mantido anonimato quanto à entrevista, que as respostas serão utilizadas somente para os objetivos citados acima e que, se houver ainda dúvida a respeito da pesquisa ou da minha participação, poderei solicitar esclarecimentos.

Assinatura da participante

Assinatura da pesquisadora

Contato com a pesquisadora - telefone: 3237-7843

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (DIRIGIDO ÀS MÃES - RESPONSÁVEIS LEGAIS)

____ / ____ / ____

Eu, _____ RG: _____

responsável por _____ concordo

com a participação da minha filha na pesquisa que tem como objetivo o estudo das opiniões de mulheres com síndrome de Down acerca da identidade e sexualidade femininas, realizada pela psicóloga Sheila de Quadros Uzêda, mestranda em Educação pela UFBA. A colaboração da minha filha será feita através de entrevistas e participação em oficinas que poderão ser fotografadas, preservando a sua identidade.

Fui informada de que tenho total liberdade para recusar a participação da minha filha nesta pesquisa, podendo retirar o consentimento, se eu assim o desejar e também não permitir que seu relato seja gravado, caso ela não se sinta a vontade para que isso seja feito, sem sofrer nenhum tipo de penalização. A pesquisadora garantiu-me que será mantido anonimato quanto à entrevista, que as respostas serão utilizadas somente para os objetivos citados acima e que, se houver ainda dúvida a respeito da pesquisa ou da participação da minha filha, poderei solicitar esclarecimentos.

Assinatura do responsável legal

Assinatura da pesquisadora

Contato com a pesquisadora - telefone: 3237-7843

APÊNDICE C - REGISTRO FOTOGRÁFICO DE MOMENTOS DAS OFICINAS





Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)