



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

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 APRECIÇÕES 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, a despeito 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 espermatozóides 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 lembrou-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 consequência, 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.

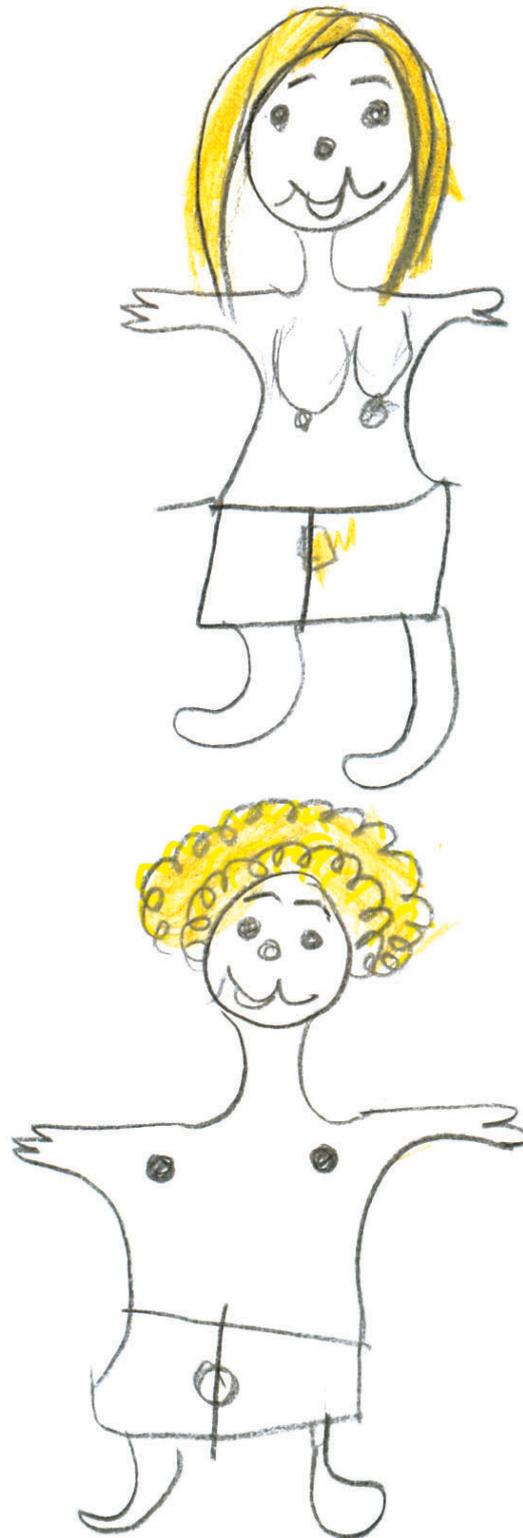
Surge então uma questão importante, que requer uma análise específica. A violação do direito à sexualidade, ao prazer, decorrente de uma educação repressora e autoritária, que tem vestígios da era medieval, como, pertinentemente, analisam Maria Helena Sprovieri e Francisco Assumpção Jr. (2005, p. 163):

[...] 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).

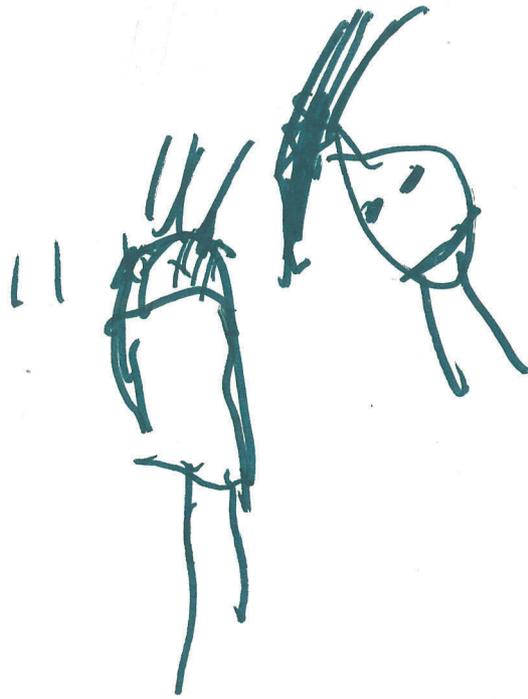
A seguir são expostos o Desenho 2, feito por A., e os Desenhos 3 e 4, produzidos por C.



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.