

## 3.2 AUTONOMIA E INDEPENDÊNCIA NAS ATIVIDADES COTIDIANAS

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

### 3.2.1 O que eu gosto

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

*Um celular. Vou comprar celular um pra mim.*

A respeito das imagens de casas, não obstante existissem à disposição figuras de residências humildes, ela escolheu uma grande casa com piscina, outra com dois andares, diferindo bastante de sua realidade sócio-econômica. Este fato, possivelmente, representa um desejo de morar em uma residência daquele tipo, sem desconsiderar que o predomínio deste tipo de imagens pode se justificar pelo fato dela passar grande parte do tempo em sua casa, local que lhe é bastante significativo, como se percebe no diálogo<sup>4</sup> a seguir:

A. – *É. Casa. A sala.*

P. – Por que você escolheu a sala?

A. – *Tem varanda.*

P. – Na sua casa tem varanda?

A. – *Tem.*

---

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

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

*Tudo. Arroz, feijão e frango, presunto.*

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

P. – Quem gosta de computador?

A. – *Eu.*

P. – Você usa computador aonde?

A. – *Na escola.*

P. – Você gosta de que no computador?

A. – *Esqueci o nome.*

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

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

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

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

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

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

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

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

C. – É [...] *Bolsa*.

P. – Você achou a bolsa bonita?

C. – É.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

---

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

O diálogo a seguir ilustra este fato:

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

P. – Pêlo?

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

P. – Aqui é a vulva. Pêlo? Cabelo?

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

P. – E quem faz suas axilas?

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

P. – E aí acertou?

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

P. – Por quê?

L. – *Eu! Tenho medo de cortar.*

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

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

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

L. – *Não.*

P. – E de outras pessoas?

L. – *Também não.*

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

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

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

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

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

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

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

L. – *Maiô*

P. – Por quê?

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

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

A. – *Usa.*

P. – Quem troca para você?

A. – *Eu.*

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

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

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

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

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

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

*Ela não faz nada. Come e dorme.*

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

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

### **3.2.2 Lazer: vida social no cotidiano**

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

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

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

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

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

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

*Ah! Eu vou querer todas!*

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

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

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

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

P. – E mulher gosta mais de quê?

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

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

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

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

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

### 3.3 CONHECIMENTOS SOBRE CORPO E EXPRESSÕES RELACIONADAS À SEXUALIDADE

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



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

### 3.3.1 Corpo feminino e corpo masculino

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

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

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

P. – Pêlo?

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

P. – Aqui é a vulva. Pêlo? Cabelo?

L. – *Sim. Eu tenho.*

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

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

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

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

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

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

*Homem faz engravidar a mulher, ele ajuda.*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

P. – E aqui?

L. – *Camisinha.*

P. – Onde usa a camisinha?

L. – *Na quarto.*

A. – *Na cintura.*

P. – Na cintura?

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

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

### **3.3.2 “Não vou morrer titia não”**

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

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

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

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

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

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

P. – O que é sexo?

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

P. – Você gostaria de saber o que é?

L. – *Não.*

P. – Por quê?

L. – *Ah, eu não sei.*

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

P. – Você já namorou alguma vez?

L. – *Não.*

P. – Por quê?

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

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

P. – Você já namorou alguma vez?

A. – *Não.*

P. – Por quê?

A. – *Porque não quero.*

P. – Por que não quer?

A. – *Não sei.*

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

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

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

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

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

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

P. – Aí o quê?

L. – *O beijo, depois vai para cama.*

P. – Fazer o quê na cama?

L. – *Ah! Fazer amor.*

P. – Como é fazer amor?

L. – *Ah, isso eu não sei.*

P. – Já ouviu alguém falando disso?

L. – *Não.*

P. – Já viu alguém fazendo isso?



L. – *Não.*

P. – E lá nas novelas?

L. – *Vejo!* [Exclama e sorri].

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

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

*Quando os dois tão namorando, aí dois acabando brigando.*

P. – Acaba brigando?

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

P. – Por que acontece essa briga?

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

P. – E como é o homem que é certo?

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

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

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

P. – Como as pessoas nascem A.?

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

P. – O que mais?

A. – *Tudo.*

P. – E como é que o bebê nasce?

A. – *Nada.*

P. – Antes de nascer o bebê fica onde?

A. – *No berço.*

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

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

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

P. – E o que é amor?

L. – *Amor é gostar.*

P. – E quem é que você ama?

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

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

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

P. – Quem?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

---

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



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

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

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

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

---

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

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

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

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

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

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

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

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

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

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

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

Os programas de educação sexual acima referidos devem favorecer não apenas o empoderamento<sup>1</sup> dos familiares e professores, mas, acima de tudo, o empoderamento destas mulheres com deficiência mental, possibilitando-lhes a apropriação do direito de vivenciar plenamente sua sexualidade, a obtenção de maior possibilidade de desenvolvimento global, abandonando a condição de eterna criança, e a própria percepção como mulheres que, de fato, são.

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

---

<sup>1</sup> Originado do termo inglês *empowerment*.

concepções equivocadas relacionados à sexualidade na pessoa com deficiência mental.

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

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

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

## REFERÊNCIAS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

# APÊNDICES

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

\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Eu, \_\_\_\_\_ RG:

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

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

\_\_\_\_\_  
Assinatura da participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora

Contato com a pesquisadora - telefone: 3237-7843

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

\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Eu, \_\_\_\_\_ RG: \_\_\_\_\_

responsável por \_\_\_\_\_ concordo

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

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

\_\_\_\_\_  
Assinatura do responsável legal

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora

Contato com a pesquisadora - telefone: 3237-7843

## APÊNDICE C - REGISTRO FOTOGRÁFICO DE MOMENTOS DAS OFICINAS





