



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

FACULDADE DE CEILÂNDIA

TERAPIA OCUPACIONAL

NATACHA FIAMA DE ARAUJO SILVEIRA

**PROCESSOS SEXUAIS DA PESSOA COM SÍNDROME DE
DOWN: UMA VISÃO DOS FAMILIARES**

Brasília

2013

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CEILÂNDIA

TERAPIA OCUPACIONAL

NATACHA FIAMA DE ARAUJO SILVEIRA

**PROCESSOS SEXUAIS DA PESSOA COM SÍNDROME DE
DOWN: UMA VISÃO DOS FAMILIARES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade de Brasília – Faculdade de Ceilândia
como requisito parcial para obtenção de grau de
bacharel em Terapia Ocupacional.
Orientadora : Prof. (a) Ms Nazareth Malcher.

Brasília

2013

Natacha Fiama de Araujo Silveira

Processos Sexuais da Pessoa com síndrome de Down: uma visão dos familiares

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade de Brasília – Faculdade de Ceilândia
como requisito parcial para obtenção de grau de
bacharel em Terapia Ocupacional.

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof^a. Ms. Maria de Nazareth Rodrigues Malcher de Oliveira Silva

(Orientadora – Membro Interno – FCE - UnB)

Prof^a. Dr^a. Érica Quinágua Silva

(Titular – Membro Externo – FCE - UnB)

Prof^a Ms. Flávia Mazitelli de Oliveira

(Titular – Membro Interno – FCE - UnB)

Brasília

2013

DEDICATÓRIA

Aos sujeitos com Síndrome de Down, que continuem *escancarando* as infinitas possibilidades que se tem de ser feliz. E as suas famílias, que encontrem forças para as lutas diárias, e que estas sejam reconhecidas como prova de amor e dedicação.

AGRADECIMENTOS

Aos sujeitos com Síndrome de Down, protagonistas deste projeto, que me despertaram de forma implícita, o interesse, a sensibilidade e a coragem para desenvolver a pesquisa.

Aos alunos e seus familiares, da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE-DF) que confiaram a mim suas ideias e sentimentos.

Às Psicólogas Cecília e Glória que dividiram comigo o interesse. Muito obrigada pelas conversas enriquecedoras, trocas de experiência e pela gentileza constante!

À minha orientadora, Maria de Nazareth Malcher, sempre aberta ao diálogo e solícita, moldou em mim um olhar mais maduro e crítico. Esteve presente quando a ideia era apenas uma semente, e graças as suas contribuições esta se desenvolveu e rendeu frutos. Obrigada por acreditar no projeto e pelos infinitos conselhos dados ao longo do processo.

Agradeço à minha supervisora de estágio Nadja Villela, que despertou em mim o interesse pela Terapia Ocupacional Social e fez crescer em mim a indignação e motivação para lutar contra a injustiça no nosso país.

Aos Mestres da Universidade de Brasília, que, apesar de todas as barreiras existentes, aceitaram o desafio de implementar o primeiro curso de Terapia Ocupacional em uma Universidade Federal do Centro-Oeste. Agradeço em especial, à Professora Érica Quinágua, que se tornou um exemplo de pessoa e profissional.

Aos meus colegas de curso, em que pude dividir as angústias, inseguranças, desafios, e superações ao longo da trajetória acadêmica. Ao Rodrigo Silvério, pelo seu ativismo político, que me despertou para militância social e acadêmica.

Agradeço ao meu pai, Claudio, que me ensinou carinhosamente a importância do estudo e da leitura. À minha mãe, Laura, pela docilidade, paciência, confiança, e exemplo de amor. Ao meu irmão, Antônio e sua namorada Manuela Adorno, pela disposição em ajudar diretamente no desenvolvimento do trabalho.

Aos familiares, amigos e mestres, a quem devo meu respeito. Obrigada por desenharem em mim o que sou hoje.

RESUMO

SILVEIRA, N.F.A. **Processos sexuais da pessoa com síndrome de Down: uma visão dos familiares.** 2013. 60f. Monografia (Graduação) – Faculdade de Ceilândia, Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

O presente trabalho procurou refletir sobre a sexualidade dos sujeitos com síndrome de Down, tendo como base as percepções de seus familiares. Apresenta estigmas e mitos sociais que por muitas vezes influenciam no entendimento da sexualidade da pessoa com deficiência. Se pautou na abordagem fenomenológica, que pretende entender os fenômenos tais como se apresentam na consciência do sujeito e através da experiência individual. A pesquisa é empírica e exploratória, tendo como método de pesquisa o tipo mistos sequenciais. Apresenta dados quantitativos e qualitativos. Os dados foram obtidos através de pesquisa documental e aplicação de questionário, tendo como cenário a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE- DF). Os dados quantitativos, isto é, os obtidos através do levantamento documental e perguntas fechadas do questionário foram apresentados em quadros, gráficos e tabelas, sendo contextualizados com as narrativas trazidas pelos familiares nas questões abertas. Constatou-se que apesar do processo de mudanças e transformações nos arranjos familiares na atualidade, os papéis básicos de tutela e supervisão dos pais em torno dos filhos, ainda está presente, e dessa forma reflete na expressão da sexualidade desses sujeitos. Há convergência do tema apresentado com a clínica da Terapia Ocupacional, tendo em vista que os processos sexuais são considerados atividades básicas de vida diária.

Palavras chave: sexualidade; mitos sociais; síndrome de down; família.

ABSTRACT

SILVEIRA, N.F.A. **Sexual processes of the person with Down syndrome: a relatives' view.** 2013. 60f. Monography (Bachelor degree) – Faculty of Ceilândia, Universidade de Brasília, Brasília, Brazil, 2013.

This research intends to ponder about the sexuality of people with Down syndrome based on their relatives' perceptions. It shows stigmas and social myths that sometimes enter the understanding of sexuality of a person with incapacity. It has grounded in phenomenological approaching, what means to understand the phenomenons just like they appear at the wight's conscience and through the individual experience. This study is empirical and the methodology used was the exploratory sequential mixed design. The presented data are quantitative and qualitative. The data were gotten from documentary research and application of questionnaires at Association of Parents and Friends of Deficients (APAE-DF). The quantitative data, i.e., which were obtained through the documentary research and objective questions from the survey, were presented in pictures, graphics and charts and they were correlated with the relatives' replies of the subjective questions. It has testified that, despite of the process of changing and transformation in the familiar settlement in the present, the functions of tutelage and management of the parents still exist and, thus, they reflect on the expression of sexuality of people with Down syndrome. There is convergence between the presented theme and the practice of Occupational Therapy, considering that the sexual processes are reported in the basics activities of daily life.

Keywords: Sexuality. Social myths. Down syndrome. Family.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	9
1. MITOS SOCIAIS E CONCEPÇÕES FILOSÓFICAS ACERCA DA SEXUALIDADE: EXPONDO ASPECTOS GERAIS	11
2. AS EXPRESSÕES DA SEXUALIDADE: O RESPEITO ÀS DIFERENÇAS	17
3. A PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN	22
4. A FAMÍLIA NO CONTEXTO DA SEXUALIDADE	26
5. METODOLOGIA	30
5.1 TIPO DE ESTUDO	30
5.2 ESTRATÉGIAS DE PESQUISA	31
5.3 ANÁLISE DOS DADOS	32
5.4 PROCEDIMENTOS ÉTNICOS	33
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO	34
6.1 A INSTITUIÇÃO APAE E SEUS ALUNOS	34
6.2 O CENÁRIO DE PERCEPÇÃO SOBRE SEXUALIDADE	38
6.3 O CONTEXTO DA SEXUALIDADE NO PROCESSO DE CUIDADO	45
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	51
REFERÊNCIAS	55
APÊNDICE I	59
APÊNDICE II	60
APÊNDICE III	61
ANEXO	63

INTRODUÇÃO

A pesquisa intitulada: “Processos sexuais da pessoa com síndrome de Down: uma visão dos familiares” se propôs, em conhecer através de pesquisa de campo exploratório, a percepção dos pais ou familiares acerca da sexualidade dos sujeitos com síndrome de Down. Pretendendo discutir possíveis estigmas e mitos sociais em torno do assunto, e oferecer a reflexão sobre as possibilidades que a clinica da Terapia Ocupacional possui na atenção a este público.

A sexualidade há muito tempo se constitui como assunto complexo, controverso e de conceituação difícil. Tem sido alvo de diferentes tabus, repressões, distorções e tentativas de reduzi-la a sinônimo de genitalidade e reprodução. Entende-se que a expressão dos processos sexuais serve para dar vazão a sentimentos elevados como o amor, carinho, autoconhecimento e afetividade, porém, permite também, que outros, como a agressividade e a violência, possam se manifestar. Sua conceituação depende do ponto de vista considerado: o psicológico, o antropológico, o biomédico e etc (BEARZOTI, 1994).

O desenvolvimento deste trabalho está organizado, nos capítulos que se seguem, de forma a expor diferentes olhares sobre a sexualidade e sua expressão. Propõe-se que ao final, o leitor, consiga construir seu próprio conceito do que seria a sexualidade dos sujeitos com síndrome de Down.

O primeiro capítulo apresenta esclarecimentos sobre mitos e estigmas sociais que estão presentes no entendimento desses processos na pessoa com deficiência. Discute-se a ideia de sexualidade como construção histórica/cultural, recorrendo a algumas concepções filosóficas acerca desse tema.

O segundo capítulo se propõe a discutir as expressões da sexualidade, independente das deficiências. Discorre sobre direitos que são legitimados e que garantem a vivência da sexualidade por parte de todos os sujeitos. Entende-se a sexualidade por um vértice mais afetivo e menos repressivo.

No terceiro capítulo, o leitor terá a oportunidade de conhecer características, limitações e potencialidades das pessoas com síndrome de Down. Neste capítulo expõem-se aspectos do desenvolvimento cognitivo desses sujeitos.

No quarto capítulo, o contexto social entra no cenário da sexualidade. Mostra-se e discute o papel da família como agente ativo na expressão dos processos sexuais de seus integrantes.

O quinto capítulo denominado de Metodologia expõe as considerações sobre o método da pesquisa usadas neste estudo, discutindo os procedimentos utilizados e a descrição das etapas da pesquisa.

Os resultados e discussão apresentam-se no sexto capítulo. Sendo contextualizados os dados encontrados na pesquisa quantitativamente por quadros, gráficos e tabelas, e qualitativamente através de narrativas, utilizando trechos dos questionários.

No último capítulo encontram-se as considerações finais a respeito de como é percebido a sexualidade das pessoas com síndrome de Down, pelo olhar dos seus próprios familiares.

A discussão levantada sobre a relação entre o ambiente e os sujeitos em questão, no que se refere o desenvolvimento da sexualidade, possibilita oportunidades para se refletir mais profundamente sobre os jovens com síndrome de Down, entendendo quais conflitos estão envolvidos. Abre, também, possibilidades para o campo da Terapia Ocupacional, tendo em vista os processos sexuais como atividade de vida diária e direito fundamental de todos os seres humanos. Com isso, é possível fornecer inovação para estudos futuros.

1. MITOS SOCIAIS E CONCEPÇÕES FILOSÓFICAS ACERCA DA SEXUALIDADE: EXPONDO ASPECTOS GERAIS

Torna-se nesse momento de suma importância discutir os mitos sociais e concepções equivocadas acerca da sexualidade de pessoas com deficiência intelectual, visto que por meio de condutas preconceituosas e generalistas se incentivam as relações de dominação e poder na nossa sociedade. Expor e esclarecer mitos acerca da sexualidade torna-se uma estratégia para superar a discriminação social e sexual, levando a mudanças políticas e sociais.

Segundo Maia e Ribeiro (2010) em sua pesquisa sobre preconceito e sexualidade, é exposto que na sociedade há “modelos normativos” relativos à sexualidade, ou seja, condutas ditas “normais” na vida social, afetiva e amorosa. De forma que tudo que se desvie do padrão, é considerado errado. Estes autores entendem que para muitas pessoas a “deficiência se sobrepõe à questão sexual, como se o corpo deficiente aparecesse antes do corpo sexual e inviabilizasse a satisfação da sexualidade própria.” (MAIA E RIBEIRO, 2010, p.167). Estes modelos padronizados relativos à sexualidade são construídos socialmente e atingem diretamente as pessoas com deficiência.

Estes autores, explicaram os mitos sociais relacionados à deficiência e dividiram de uma forma didática essa linha de pensamento em cinco núcleos, sendo aqui descritos: 1. Pessoas com deficiência são assexuadas; 2. Pessoas com deficiência são hipersexuadas; 3. Pessoas com deficiência são pouco atraentes, indesejáveis e incapazes de conquistar um parceiro amoroso; 4. Pessoas com deficiência não conseguem usufruir do “sexo normal” que envolve penetração e em seguida orgasmo; 5. Pessoas com deficiência intelectual são estéreis, geram filhos com deficiência ou não tem condições de cuidar e educar seus filhos. Dessa forma, a seguir será esclarecido cada um desses mitos descritos pelos autores.

O primeiro denominado: Pessoas com deficiência são assexuadas: não têm sentimentos, pensamentos e necessidades sexuais. Segundos os autores, este mito relaciona-se com o fato de enxergarem essas pessoas como dependentes e infantis e que, portanto, não seriam capazes de usufruir de uma vida sexual adulta. Nesse cenário, os autores esclarecem que pensar que pessoas com deficiências intelectuais são assexuadas é uma maneira de negligenciar a possibilidade da expressão da afetividade e também da construção de relacionamentos. Além disso, geralmente:

As funções e desejos eróticos estão potencialmente preservados e não deveriam ser negados quando há algum tipo de limitação ou deficiência. Em nenhuma situação há alguém que não seja sexuado, a dessexualização do indivíduo é social e não fisiológica (MAIA e RIBEIRO, 2010, p 165).

O segundo mito: Pessoas com deficiência são hiperssexuadas: seus desejos são incontroláveis e exacerbados. A expressão sexual explícita para quem tem deficiência é uma perversão. Os autores confirmam que não há relação entre sexualidade exagerada e as questões orgânicas da deficiência. E expõem que:

Diante do fato de que recebem poucas informações sobre sexualidade e têm poucas oportunidades de socialização, a expressão considerada inadequada dos desejos sexuais nas pessoas com deficiência, refere-se à manifestação da sexualidade de um modo grosseiro que não correspondente às regras sociais e isso prejudica a imagem que as pessoas têm do deficiente que os colocam como dotados de uma sexualidade atípica. Desse modo o desejo, que é normal em todo ser humano, aparece como diferenciado e exagerado pela sua exteriorização inadequada (MAIA e RIBEIRO, 2010, p. 166).

O terceiro mito é: Pessoas com deficiência são pouco atraentes, indesejáveis e incapazes de conquistar um parceiro amoroso e manter um vínculo estável de relacionamento amoroso e sexual. Para entender tal crença, volta-se a falar sobre padrões de normalidade. Por muitas vezes, é encarado que os padrões definidores de normalidade sexual impõem um sexo que envolve protagonistas de corpo perfeito, branco, magro, esbelto e que tenham boa saúde, só dessa forma, estariam sendo desejados. Dessa forma pessoas com deficiência intelectual estariam de fora do “ideal” (MAIA E RIBEIRO, 2010).

O quarto e quinto mitos estão relacionados ao ato sexual e a reprodução. O quarto expõe que: Pessoas com deficiência não conseguem usufruir do “sexo normal” que é espontâneo e envolve a penetração seguida de orgasmo, por isso, são pessoas que têm sempre disfunções sexuais relacionadas ao desejo, à excitação e ao orgasmo. Nesse sentido, explicou-se que a “deficiência pode até comprometer alguma fase da resposta sexual, mas isso não impede a pessoa de ter sexualidade e de vivê-la prazerosamente”. (MAIA E RIBEIRO, 2010, p.169)

O quinto mito expõe a ideia: Pessoas com deficiência intelectual são estéreis, geram filhos com deficiência ou não tem condições de cuidar e educar seus filhos. O processo de reprodução na síndrome de Down pode ser explicado por alguns autores que serão descritos a seguir.

Moreira e Gusmão (2002) que entendem a puberdade e a maturação sexual como

acontecimentos que ocorrem de forma comparável às de pessoas da população em geral. Com relação à fertilidade, geralmente, esta é mais reduzida nos homens do que nas mulheres, apesar do desenvolvimento normal das características sexuais secundárias, como pêlos, tamanho de órgãos sexuais, crescimento de mamas e etc. Os estudos acerca da fertilidade das pessoas com síndrome de Down ainda não se desenvolveram no sentido de “explicar as causas de fertilidade diminuída no homem” (MOREIRA E GUSMÃO, 2002, p.97).

Com relação ao cuidado e educação dos filhos, esta é uma insegurança normal de todas as pessoas, sejam elas com alguma deficiência ou não. Para essa questão envolve o estabelecimento de discussões entre a família e o sujeito, e em paralelo, o auxílio de profissionais capacitados que aconselhem e traçam estratégias para a resolução de possíveis problemas (MAIA E RIBEIRO, 2010).

A seguir, o resumo dos mitos descritos acima para uma melhor compreensão:

Quadro 1- Mitos sociais a cerca da sexualidade de pessoas com deficiência

MITO	ESCLARECIMENTO
1. Pessoas com deficiência são assexuadas.	Em nenhuma situação há alguém que não seja sexuado, a dessexualização do indivíduo é social e não fisiológica.
2. Pessoas com deficiência são hiperssexuadas.	O desejo, que é normal em todo ser humano, como diferenciado e exagerado pela sua exteriorização inadequada.
3. Pessoas com deficiência são pouco atraentes, indesejáveis e incapazes de conquistar um parceiro amoroso.	Na sociedade há padrões do que é dito normal, e qualquer pessoa que saia desse padrão é considerada inadequada, com as pessoas com deficiência não seria diferente
4. Pessoas com deficiência não conseguem usufruir do “sexo normal”.	A deficiência pode até comprometer alguma fase da resposta sexual, mas isso não impede a pessoa de ter sexualidade e de vivê-la prazerosamente.
5. Pessoas com deficiência são estéreis, geram filhos com deficiência ou não tem condições de cuidarem e educarem seus filhos	Processos sexuais ocorrem de forma comparável às de pessoas da população em geral.

Fonte: Maia e Ribeiro, 2010

Franco (2010) argumenta que a aceitação da sexualidade e das suas manifestações pode ter sofrido alterações nas últimas décadas, passando a ser considerada uma característica normal da identidade de cada indivíduo. Porém, a pessoa com deficiência intelectual não se beneficiou desta mudança de atitude, ou seja, a sexualidade desses indivíduos permanece entrelaçada em mitos e preconceitos.

Esta afirmativa foi justificada por Almeida (2008), que refere:

Percebemos que a maior deficiência que as nossas crianças, jovens e adultos com deficiência têm para lidarem com sua sexualidade, não é por sua patologia clínica, sua competência cognitiva, seus transtornos motores e/ou sensoriais, mas sim pela que vem de fora deles, exercida por nós e pela sociedade: a deficiência de respeito e compreensão (ALMEIDA, 2008, p. 01).

Com relação ao entendimento da sexualidade como instinto ou construção, segundo Zorning (2008), Freud propôs a idéia de uma sexualidade que surgiria desde os primórdios da constituição do psiquismo e seria radicalmente diferente da então aceita noção de instinto sexual, isto é:

A concepção clássica de instinto tem como modelo um comportamento que se caracteriza por sua finalidade fixa e pré-formada, com um objeto e objetivo determinados, enquanto a noção freudiana de sexualidade defende a idéia de que a sexualidade humana não é instintiva, pois o homem busca o prazer e a satisfação através de diversas modalidades, baseadas em sua história individual e ultrapassando as necessidades fisiológicas fundamentais. Assim, se a sexualidade se inicia com a anatomia (no nascimento) e sua conquista depende de um longo percurso durante a construção da subjetividade da criança. Ao indicar o pluralismo dos componentes da sexualidade infantil, Freud se afasta da moral repressora de sua época, que só aceitava uma sexualidade baseada no instinto, o qual surgiria a partir da puberdade e teria como finalidade a reprodução. O autor denomina a sexualidade das crianças de perverso-polimorfa, por se afastar do modelo genetal de relação sexual, procurando formas de prazer derivadas de qualquer área ou órgão do corpo (ZORNING, 2008, p. 74).

Na linha de pensamento de Zorning (2008), Freud partiu da investigação do fenômeno de amamentar para argumentar a ideia de uma sexualidade que se desvia da idéia de instinto. Como indica Garcia-Roza (1988 apud ZORNING, 2008) o instinto é o alimento, enquanto que o objeto da libido é o seio materno. Quando o bebê começa a fantasiar o seio, sugando seu próprio polegar, se inicia o auto-erotismo e dessa forma pode-se falar de uma sexualidade que se desvia da ideia clara de instinto.

Com esse raciocínio, podemos fazer um recorte do imenso pensamento de outro grande nome da investigação sobre a sexualidade: Michel Foucault. Este filósofo francês

entende a sexualidade como construção histórica e não naturalmente formada. Para a afirmação dessa ideia, Foucault define sexualidade, em entrevista concedida em 1984 e afirma que:

A sexualidade faz parte das nossas condutas. Ela faz parte da liberdade através da qual nos relacionamos neste mundo. É algo que nós mesmos criamos – ela é nossa própria criação, bem mais do que a descoberta de um aspecto de nosso desejo. Devemos compreender que com nossos desejos, através deles, instauram-se novas formas de relações, novas formas de amor e novas formas de criação. O sexo não é uma fatalidade; é uma possibilidade de se alcançar uma vida criativa (FOUCAULT, 1984, p. 27).

A *vida criativa* citada por Foucault é a possibilidade de se encarar a sexualidade como diversas, ou seja, *as sexualidades*. Sendo que cada pessoa cria e descobre a sua própria. Isso se dá através de uma construção ao longo do tempo, do espaço e da cultura. Como também acredita Louro (2004) e Butler (1999):

Muitos são os discursos que regulam, normatizam e produzem a sexualidade como algo natural, anterior à cultura, negligenciando, assim, a compreensão de que o sexo é uma postulação que se faz no interior da linguagem e da cultura, o sexo está intimamente ligado à cultura (LOURO, 2004; BUTLER, 1999 apud MONZELI e LOPES, 2012).

No seu projeto História da Sexualidade, Foucault mostra que o dispositivo de sexualidade media *relações de poder*, isto é:

A sexualidade aparece mais como um ponto de passagem particularmente denso pelas relações de poder; entre homens e mulheres, entre jovens e velhos, entre pais e filhos, entre educadores e alunos, entre padres e leigos, entre administração e população. Nas relações de poder, a sexualidade não é o elemento mais rígido, mas um dos dotados da maior instrumentalidade: utilizável no maior número de manobras, e podendo servir de ponto de apoio, de articulação às mais variadas estratégias (FOUCAULT, 1977, p. 114).

O poder sobre a sexualidade, discutido por Foucault (1977) não é estático e sim fluante e variável. Não seria exercido do menor para o menor ou do alto para baixo. Na realidade esse poder varia de direção e intensidade de forma inconstante. Como exemplo dessas relações de poder, Foucault discutiu acerca da *histerização do corpo da mulher* e a *pedagogização do sexo da criança*.

Para Foucault, a regulação do corpo feminino foi identificada com um dos elementos da estratégia de poder. O corpo da mulher foi analisado, qualificado e desqualificado, chegando a ideia de que este estaria *saturado de sexualidade*. Os papéis desempenhados pela mulher seria apenas o de procriação e educação dos filhos.

Com relação a pedagogização do sexo da criança, Foucault mostra que a sexualidade das crianças é regulada pela pedagogia e psicanálise, visto a figura de *masturbadora*. Segundo ele “as crianças são suscetíveis de se dedicar a uma atividade sexual” (FOUCAULT, 1977, p.115) essa atividade é vista ao mesmo tempo como “natural” e “contra natural” e por isso traz consigo perigos físicos e morais. Nesse sentido, sua sexualidade deve ser controlada e programada.

Foi trazido o pensamento de Foucault para basear a ideia de que a sexualidade é construção, e não nasce pronta. A ideia do que é natural e não natural na sexualidade também é construída ao longo da história. Nesse sentido a noção de “natural” como aquilo que é “ideal” e “certo” e o “não natural” como aquilo que se aproxima de “desvio” e “anomalia” parecem estar presentes no entendimento da sexualidade até os dias de hoje. Principalmente quando se fala na sexualidade em pessoas com alguma deficiência.

Segundo Machado (2005) pessoas com deficiência são submetidas a diagnósticos médicos de anomalias, logo as *suas sexualidades* se enquadram em algo “não natural”. E chega-se ao ponto das diferenças biológicas se transformarem em diferenças socialmente significativas. Desse modo, a sexualidade é uma das formas mais poderosas de diferenciação social, logo se torna também, instrumento de maneiras diversas de desigualdade.

2. AS EXPRESSÕES DA SEXUALIDADE: O RESPEITO ÀS DIFERENÇAS

A sexualidade é um aspecto constituinte de todo o indivíduo. Através dela, manifestamos nossa personalidade e visão pessoal sobre o mundo. A maneira em que a compreendemos é uma construção histórica, que perpassa por fatores culturais e sociais.

Torna-se necessário, partindo das ideias sobre sexualidade e preconceito expostas por Maia&Ribeiro (2010), encarar a sexualidade como uma série de expressões humanas que partem para além de genitalidade, ou seja, não deve ser entendida, exclusivamente, como sinônimo de sexo ou relação sexual, mas sim, na sua dimensão ampla e cultural que abrange diferentes aspectos do amor, autoconhecimento, expressão da identidade e outros. Nesse sentido, segundo estes autores, uma pessoa não pode ser considerada assexuada naturalmente, por se levar em consideração que a sexualidade é inerente ao ser social.

No final do século XIX, o mundo conheceu as ideias trazidas por Freud acerca da sexualidade infantil. Nesse momento, a imagem da criança como símbolo de pureza e inocência se desfez, dando lugar, pouco a pouco, para a compreensão de diferentes formas de expressão da sexualidade. Nesse sentido, vale ressaltar que os processos sexuais, entendidos não como relação sexual, não se iniciam apenas na juventude, e ainda segundo Lima (2008) exerce importância em todas as atividades humanas.

Em Três Ensaios Sobre a Teoria da Sexualidade, citado por Lima (2008), o interesse de Freud a respeito das questões da sexualidade se originou a partir da “observação clínica da importância dos fatores sexuais na etiologia das neuroses.” (LIMA, 2008)

Entende-se que Freud, deu início no seu estudo, expondo fatores sobre a homossexualidade e escolhas sexuais, mostrando que a conduta sexual se define após a puberdade e, além disso, supõe uma bissexualidade universal nos seres humanos. Freud expôs, nessa mesma obra, ideias acerca da pedofilia, fetichismo, sadismo, masoquismo e perversões, porém o presente trabalho se pautará apenas na ideia que Freud desenvolveu acerca da sexualidade infantil. A partir de exposições gerais, Freud, começa a falar sobre a sexualidade infantil (LIMA, 2008).

Freud teve dificuldades para definir o que seria sexual, “não somente por causa da época em que vivia, mas porque é caracterizar o que um bebê vive em sua mente, como sendo

de natureza sexual” (CARVALHAES E FULGÊNCIO, 2008, p.2).

Zornig (2008), em suas pesquisas, estudou as teorias sexuais infantis e afirmou:

Freud propôs a idéia de uma infância que se afastava da tradicional noção de pureza e de felicidade ímpar, trazendo à tona uma criança dotada de afetos, desejo e conflitos, e ainda hoje temos dificuldade em aceitar a sexualidade infantil proposta pelo fundador da psicanálise (ZORNING, 2008, p.73).

Considera-se, portanto, no presente trabalho, a sexualidade como parte integrante da vida dos sujeitos, e em paralelo, expressada desde a infância, e que se desenvolve com o passar da idade.

Braga (2008) explica que a sexualidade ainda é descoberta e revelada ao longo do tempo, e por consequência propicia o desenvolvimento de estilos de vida variados:

A sexualidade é algo que cada um de nós “tem”, ou cultiva, não mais uma condição natural que um indivíduo aceita como um estado de coisas preestabelecido. De algum modo, que tem de ser investigado, a sexualidade funciona como um aspecto maleável do eu, um ponto de conexão primário entre o corpo, a auto-identidade e as normas sociais (BRAGA, 2008, p.26).

Como já foi dito, a sexualidade é um fenômeno socialmente construído. Entende-se a sexualidade como um conjunto de leis, costumes, regras e normas variáveis no tempo e espaço, que reflete o pensamento social sobre a mesma, além da maneira que a mesma é controlada e organizada pela sociedade (LHOMOND, 1999, apud SOARES et al, 2008, p.30).

Nesse sentido, a organização do pensamento sobre a sexualidade, Maia e Ribeiro (2010) acreditam que os padrões para a sexualidade normal e feliz não pode ser pensado separadamente do contexto social, econômico e cultural. Esses padrões são revelados a partir da mídia, como televisão, propagandas, telenovelas, e também na literatura, nos discursos e na música. Para estes autores essas ideias aparecem como regras que segundo Foucault (1984) direcionam o que devemos ou não fazer em relação aos comportamentos e sentimentos sexuais e, por isso, se tornam repressivas e normativas.

Estas regras construídas socialmente e difundidas pela mídia sustentam a ideia de que a juventude deve ser protegida e disciplinada, justamente para se alcançar os comportamentos ditos *normais*. Para o jovem com alguma deficiência, a questão do risco e o sentimento de insegurança por parte dos pais florescem com maior intensidade. Esta ideia é trazida por

Soares et al (2008) para afirmar a concepção que se tem de que a juventude com deficiência deve ser disciplinada e controlada:

A relação lógica de causa e efeito entre a juventude como uma ameaça constante a si mesmo e à sociedade e a necessidade de prevenção a sua exposição a determinados fatores fica ressaltada e intensificada quando a juventude em referência foge dos padrões de "normalidade". Desta forma, busca-se tanto na família, quanto nos serviços de saúde e finalmente, na sociedade em geral, uma maneira para prevenir, disciplinar e controlar a juventude deficiente (SOARES et al, 2008 p. 186).

Esta ideia da ameaça constante que está presente no entendimento da juventude, pode ocasionar as dificuldades em considerar a sexualidade dos sujeitos com deficiência. Parece anormal que sujeitos sejam conscientes e maduros para desenvolver sua sexualidade da forma que lhe for conveniente. É mais confortável que haja a repressão da sexualidade como forma de controle e disciplina.

São múltiplas e variadas as formas com que a sexualidade se expressa, independente de deficiências. Em qualquer caso não é possível determinar se a vida sexual e afetiva será satisfatória ou não e é importante lembrar que em diferentes momentos da vida, dificuldades e facilidades vão ocorrer em maior ou menor grau para todos (MAIA E RIBEIRO, 2010). Pesquisas mostram que não é possível afirmar as dificuldades que as pessoas com deficiência terão no campo sexual. Porém pessoas com deficiência intelectual, em vezes, apresentam comportamentos sexuais inadequados e isso se dá pelo fato de não terem tido acesso às informações e devidos esclarecimentos que tratassem deste assunto (Glat & Freitas, 2007).

Assim, entende-se que a sexualidade é parte integrante dos seres humanos, seja o sujeito com alguma deficiência ou não. E por muitas vezes, este atributo é encarado de maneira errônea, como refere Amor Pan (2003):

Se com frequência não é fácil abordar o tema da sexualidade humana em circunstâncias normais, ele se torna muito mais complexo no caso das pessoas com deficiência intelectual. A presença da sexualidade nesse segmento da população foi vista quase sempre antes como um problema do que como um atributo humano positivo (AMOR PAN, 2003, p.47).

Este atributo humano positivo que deve ser vista a sexualidade, pode se manifestar influenciado pela maturidade de cada sujeito. Moreira e Gusmão (2002) em seu estudo sobre os fatores genéticos e sociais que influenciam na sexualidade das pessoas com Síndrome de Down expõem que diferentes níveis de maturidade e adequação influenciam na expressão da

sexualidade entre esses sujeitos:

Algumas apresentam retardamento mental leve, sendo capazes de lidar com seus impulsos sexuais e relacionamentos como a maioria das pessoas. Em outro extremo estão aquelas que, muitas vezes por sua história de vida, com escassez de tratamentos e estímulos sociais, mais do que pela presença da trissomia do cromossomo 21, são impulsivas, com dificuldades de lidar com a sexualidade, não diferenciando o comportamento público do particular em atividades como masturbação, com dificuldades na comunicação e na compreensão das interações sociais que fazem parte das relações interpessoais (MOREIRA E GUSMÃO, 2002 p. 96).

Independente das diferentes manifestações dos processos sexuais, não há dúvidas de que as pessoas com deficiência possuem direitos legitimados relacionados à sexualidade. Leme e Cruz (2008) expressam através do documento norteador da Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência o fato que embasa a argumentação a favor da sexualidade de todos os sujeitos:

A ONU (Organização das Nações Unidas) proclamou, em 1975, a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, estabelecendo, entre outras, que a sexualidade independe de deficiência e envolve aspectos éticos que incluem conceitos humanos de dignidade e de direitos, ou seja, a pessoa com Síndrome de Down tem o direito de vivenciar sua sexualidade de modo gratificante, igualmente a outra sem deficiência (LEME E CRUZ, 2008, p.36).

É importante destacar o Decreto Nº 6.949 de 25 de agosto de 2009 que tornou oficial a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. O objetivo desta Convenção segundo o Decreto é de promover, proteger e assegurar o “exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência” (BRASIL, 2009), além de fomentar e estimular o respeito pela sua dignidade. No artigo 23 deste Decreto, foi determinado que:

Os Estados Partes tomarão medidas efetivas e apropriadas para eliminar a discriminação contra pessoas com deficiência, em todos os aspectos relativos a casamento, família, paternidade e relacionamentos, em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2009)

A partir disso deverão também assegurar, dentre outros, que “seja reconhecido o direito das pessoas com deficiência, em idade de contrair matrimônio, de casar-se e estabelecer família, com base no livre e pleno consentimento dos pretendentes” (BRASIL, 2009).

Com base nesse Decreto é possível constatar os direitos da pessoa com deficiência, que garantem a igualdade de oportunidades, e a autonomia dos indivíduos. Esse direito está intimamente ligado a vivência de sua sexualidade, como bem determinou o artigo 23.

Almeida (2008) em seu estudo sobre a expressão da sexualidade dos sujeitos com síndrome de Down, sugere a ideia de discutir a sexualidade sob um vértice mais afetivo e simples, começando pela desconstrução dos termos, falar de expressão ao invés de “condutas ou comportamentos”, como usualmente se trata o tema. No presente estudo, pautou-se, também nessa idéia, ou seja, discutir a sexualidade não como algo à parte do sujeito, separado, que precisa ser controlado, escondido, reprimido e negado. Tenta-se discuti-la como parte da vida humana, vinculada aos fenômenos sociais e culturais.

3. A PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

Habitar um corpo com impedimentos físicos, intelectuais ou sensoriais é uma das muitas formas de estar no mundo.
(DINIZ; BARBOSA e SANTOS, 2009, p. 97).

Segundos estes autores, o conceito de corpo deficiente ou pessoa com deficiência deve ser encarado por um olhar político, e não estritamente, ou somente biomédicos. Esta mudança de paradigma aproxima a ideia de que a deficiência é a restrição à participação plena na sociedade, provocada pelas barreiras sociais existentes a esse grupo.

Entende-se que há duas maneiras de enxergar a deficiência. A primeira é o modelo biomédico, que enxerga a deficiência como uma desvantagem natural, devendo os esforços se concentrarem em reparar os impedimentos corporais, e assim garantir um padrão de funcionalidade típico da espécie. O segundo é o modelo social, que entende a desigualdade e a opressão que as pessoas com deficiência estão submetidas, como consequências das barreiras sociais de uma sociedade não inclusiva (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009).

De uma forma geral, o modelo social, que foi responsável por oferecer novos instrumentos para a garantia de direitos das pessoas com deficiência, fez refletir sobre uma questão de suma importância. Segundos os autores citados acima, não são os “impedimentos da natureza” que oprimem os sujeitos com deficiência, e sim a cultura da normalidade, que expõe alguns corpos como anormais e indesejáveis.

No presente trabalho, se entende a deficiência intelectual como a possibilidade da *expressão da diversidade* (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 111) e não por um viés de impedimentos e incapacidades. É sabido que este reconhecimento é um desafio para a sociedade e para o desenvolvimento das políticas públicas, porém esta ideia simboliza a justiça e a promoção da igualdade.

A seguir serão expostos esclarecimentos acerca da síndrome de Down, respeitando essas características como prova da diversidade entre os sujeitos.

Para tal, recorre-se a Castelão et al (2003) citando dados significativos para um entendimento básico da Síndrome de Down. E descrevem como:

Descoberta em 1866 por John Langdon Down, a síndrome de Down (SD) é a alteração genética mais comum entre humanos. Essa síndrome provoca mais deficiência mental que qualquer outra doença. As alterações da Síndrome de Down resultam, em 95% dos casos, da presença de um cromossomo extra, o de número 21. Os 5% restantes referem-se aos casos de translocação e mosaïcismo. A possibilidade de nascer uma criança com síndrome de Down aumenta principalmente com o avanço da idade materna: em torno dos 20 anos é de 1:1500, subindo para 1:380 aos 35 anos e para quase 1:28 aos 45 anos (CASTELÃO et al, 2003, p.33).

Antonelli et al (2010) referem a característica mais comum, a diferença no desenvolvimento mental, sendo com frequência mais lento, além do que exames neuropatológicos demonstram que o cérebro dos recém nascidos com síndrome de Down é menor que o normal, e que também há evidências de deficiências específicas em áreas que envolvem habilidades auditivas, visuais, de memória e de linguagem.

Considerando os aspectos cognitivos citados, Moreira&Gusmão (2002), acreditam que observar fatores do desenvolvimento cognitivo e social como um processo similar aos aspectos físicos característicos da síndrome é uma concepção errônea, pois apesar dos sujeitos com esta síndrome apresentarem similaridades, há diferenças significativas quanto ao contexto de outros fatores do desenvolvimento.

Neste sentido, “observam variação no grau de retardo mental em *portadores* da Síndrome de Down, com exemplos de pessoas com desenvolvimento cognitivo limítrofe ou mesmo normal” (MOREIRA E GUSMÃO, 2002, p.95), identificando, ainda que estímulos constantes influenciam no desenvolvimento cognitivo desses sujeitos. Para Canning & Pueschel (1993) o desenvolvimento intelectual nesta síndrome foi subestimado no passado, porém, estudos, mostram um desempenho na faixa de retardo mental leve a moderado, com poucos casos de deficiência mental severa.

Retomando a temática dos aspectos cognitivos trazidos por Antonelli et al (2010), encontra-se em Bissoto (2005) a relação entre o desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem dos sujeitos com síndrome de Down. Este autor expõe que os sujeitos com síndrome de Down apresentam peculiaridades individuais de personalidade e de contextos sociais. Porém, de uma forma geral, apresentam dificuldade na memória auditiva e déficits cognitivos, incluindo falta de atenção, tendência a perseveração e uso de estratégias de “fuga” quando se vêem em situações complexas ou novas. Esta autora enfatizou que o desenvolvimento cognitivo relacionado à aprendizagem é influenciado por fatores sociais, culturais e biológicos.

Na síndrome de Down, há atraso no desenvolvimento da linguagem, o que ocasiona

dificuldade na produção e expressão da fala. Com relação a memória, estudos mostram que as pessoas com síndrome de Down apresentam uma capacidade de memória auditiva de curto prazo mais breve, o que pode dificultar o acompanhamento de instruções faladas. Porém, essa limitação pode ser minimizada se essas instruções forem acompanhadas por gestos ou figuras, visto que esses sujeitos apresentam habilidades de memória visual mais desenvolvida que as de memória auditiva (BISSOTO, 2005).

De acordo com Zansmer, (2005, apud ARAUJO, 2007, p.01) a “exploração direta e às experiências de vida não basta, frequentemente, para modificar os padrões de aprendizagens”. Nesse sentido Araújo (2007) discorre sobre a importância de um apoio profissional para promover as modificações necessárias nos padrões de aprendizagens:

As pessoas com síndrome de Down necessitarão da intervenção profissional de terapeutas (fisioterapeuta, terapia ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo entre outros), com o propósito de ajudar os pais e/ou responsáveis com auxílio de técnicas que ajudam as pessoas sindrômicas a interagirem com um maior nível de interesse, atenção e habilidade (ARAUJO, 2007, p.01).

Outro fator que deve ser levado em conta para o entendimento dos padrões de aprendizagem dos sujeitos com síndrome de Down, são as experiências negativas que este sujeito pode ter vivido ao longo da educação formal ou informal (BISSOTO, 2005). Segundo este autor o acúmulo das tensões poderia explicar a baixa motivação para o engajamento nas situações de aprendizagens.

Além disso, uma segunda razão pode ser considerada: a concepção estereotipada de que os sujeitos com síndrome de Down apresentam “características comportamentais compensatórias, como uma grande afetividade, docilidade de comportamento e felicidade” (BISSOTO, 2005, p.84). Apesar de serem características positivas, esta ideia reforçaria o pensamento equivocado de que o desenvolvimento dos fatores cognitivos nos sujeitos com síndrome de Down pode ser dispensável ou desnecessário (BISSOTO, 2005).

Com relação ao envelhecimento, pessoas com síndrome de Down podem apresentar os processos de envelhecimento de uma forma precoce e acelerada, com início a partir dos 25 anos. Esse fenômeno se dá, entre outros fatores, por conta das alterações metabólicas provocadas pela quantidade de cromossomos. Com isso, o envelhecimento é uma realidade muito antecipada na vida do indivíduo com síndrome de Down. Porém, a expectativa de vida nessa população saltou para 56 anos, podendo ultrapassar os 70 anos de idade (VALENZA e PIRES, 2009).

Na pesquisa destes autores, os fatores influentes no processo de envelhecimento mais tardio do indivíduo com síndrome de Down são: a relação mãe-filho; relacionamento familiar; estimulação precoce; tratamento diferenciado; construção da auto-estima e auto-imagem; qualidade de vida e avaliação psicológica. Dentre estes fatores, o de maior relevância seria a relação mãe-filho.

Bissoto (2005) discorre a respeito da ideia disseminada e estigmatizada que se encontra no entendimento do envelhecimento na Síndrome de Down. Segundo esta autora, há uma concepção encontrada frequentemente de que a pessoa com Síndrome de Down alcança seu ápice de desenvolvimento cognitivo, da linguagem e de esquemas motores na adolescência, e com a chegada desse período inicia-se um declínio dessas capacidades, tendo maior probabilidade de desenvolver Doença de Alzheimer. Nesse sentido, revela-se que não há achados significativos que apoiem essa hipótese. E continua:

Muito embora se estabeleça atualmente que pessoas com síndrome de Down apresenta possibilidades mais elevadas do que o restante da população de desenvolver a Doença de Alzheimer, estudos realizados por Devenny e colaboradores, com pessoas com síndrome de down de alto rendimento (capacidades cognitivas média e moderadamente afetadas), num acompanhamento longitudinal de 5 anos, não revelaram achados significativos a apoiar a hipótese de co relação entre envelhecimento e decréscimo das faculdades cognitivas nas pessoas com Síndrome de Down (BISSOTO, 2005, p. 82).

Acredita-se, de uma forma geral que o desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down será tão mais evoluído e efetivo quanto menor forem os esteriótipos a limitarem as ideias que se tem sobre eles.

4. A FAMÍLIA NO CONTEXTO DA SEXUALIDADE

É sabido que na atualidade, a família se expressa através de diferentes tipos de arranjos, assim como se entende que ela exerce diferentes influências no comportamento social de seus integrantes. Leone et al (2010) expõem quais mudanças significativas estes arranjos familiares vem adquirindo:

Nota-se significativas mudanças pelas quais têm passado os arranjos familiares, associadas a transformações de natureza demográfica, social e cultural. Entre as transformações de ordem demográfica, destacam-se a diminuição da fecundidade e o envelhecimento da população. No que se refere às transformações sociais e culturais, destacam-se o menor número de matrimônios, aumento das separações e atraso das uniões, conjuntamente com o novo papel da mulher na família e no trabalho, as quais tiveram importantes implicações nas relações de gênero. Embora o modelo de família tradicional – constituído pelo casal com filhos – continue predominante, reduziu sua importância numérica ao aumentar a participação dos arranjos familiares constituídos pela mãe com filhos e pessoas vivendo sozinhas (LEONE et al, 2010, p.60).

Mesmo levando em conta o fenômeno retratado, Pratta e Santos (2007) mostram que os papéis desempenhados pela instituição familiar no decorrer do processo de desenvolvimento psicológico de seus membros, principalmente os filhos, permanecem os mesmos. Dentre esses papéis pode-se citar o de adaptação dos indivíduos às exigências do conviver em sociedade, por se entender que a família é a unidade básica da interação social dos indivíduos com os outros núcleos sociais (PRATTA e SANTOS, 2007).

Além disso, o grupo familiar é importante na “determinação e na organização da personalidade de seus membros, além de influenciar significativamente no comportamento individual através das ações e medidas educativas” (DRUMMOND & DRUMMOND FILHO, 1998 apud PRATA E SANTOS, 2007). Nessa perspectiva, o grupo familiar possui um papel primordial no amadurecimento e desenvolvimento biopsicossocial dos indivíduos, por entender que esta é a primeira instância na qual o sujeito é inserido, e dessa forma serve de modelo para suas ações futuras (PRATA E SANTOS, 2007). Este papel encontra maior importância no caso de famílias que possuem um integrante com alguma deficiência, em que a necessidade de readequação de necessidades e prioridades pode sofrer alterações.

Para FIAMENGHI&MESSA,(2007) o diagnóstico da Síndrome de Down em um filho desencadeia, na família, um processo semelhante ao luto. Trata-se de um luto pela perda da fantasia do filho perfeito. Este fenômeno descrito foi analisado para a óptica dos pais, porém

para a relação entre irmãos, entende-se que a chegada de uma criança com deficiência pode gerar maturidade, responsabilidade e tolerância. Entretanto, gera também stress excessivo. Nesse sentido, “um programa de intervenção para pais e irmãos, com foco no apoio, informação, equilíbrio e sensibilidade às devidas necessidades” se torna necessário (FLEITAS, 2000 apud FIAMENGHI&MESSA, 2007, p.241).

Nesse sentido, relacionando o papel que o ambiente familiar e social representa no desenvolvimento dos sujeitos com síndrome de Down, entende-se, que este papel varia significativamente, dependendo da idade da pessoa. À medida que o sujeito se desenvolve, seu ambiente também muda e, conseqüentemente, a sua forma de relação com o meio se altera.

Para um recém-nascido, o mundo que se relaciona imediatamente com ele é um mundo limitado e ligado aos fenômenos conectados ao seu corpo e aos objetos que o rodeiam. Depois, gradualmente, este mundo começa a se ampliar, embora ainda se trate de um mundo restrito (SILVA&DESSEN, 2001). Dessa forma, esses autores expõem que:

O ambiente é mutável e dinâmico, não devendo ser encarado como uma entidade estática e periférica em relação ao desenvolvimento humano. É dentro desse contexto que inserimos a nossa criança com deficiência mental, a qual apresenta limitações em suas capacidades, porém sem estar imune às transformações de seu ambiente (SILVA&DESSEN, 2001, p.135).

É sabida a importância das relações familiares no desenvolvimento da personalidade de seus membros, ao ponto de que essa instância influencia mais que os fatores genéticos (ROWE, 1995 apud FIAMENGHI&MESSA, 2007). No caso do desenvolvimento de filhos com deficiência, como já foi citada, esta influência é ainda mais evidente. Trata-se de uma experiência inesperada, de mudança de planos e expectativas dos pais.

Nesse cenário, identifica-se, um outro fenômeno: as famílias cujas crianças nascem com alguma deficiência, mostram diferenças em relação aos conceitos disseminados socialmente. Dessa forma, pode-se considerar, que conceitos como a sexualidade podem ser encarados de maneiras variadas em uma proporção maior no caso de famílias que possuem algum membro com deficiência (FIAMENGHI&MESSA, 2007).

No que tange a sexualidade, Rocha explica que a sexualidade é “complexa e

multidimensional, é uma das vertentes humanas mais moduladas pelo processo de socialização” (ROCHA s.d apud GONÇALVES e MOYA, 2006, p. 915). Dessa forma, este autor enfatiza o papel da família como agente socializador também dos processos sexuais dos sujeitos, com ou sem síndrome de Down.

Segundo Ramos & Souza (2002), a chegada de uma criança com necessidades especiais, é sem dúvida um acontecimento difícil para a família, levando em conta as imposições da sociedade, que lhe apresenta como um ser dotado de limitações e que se relaciona de maneira inferior às outras crianças. Dessa forma, por muitas vezes, os pais cercam a criança de cuidados e estabelecem uma relação de dependência, com o objetivo de minimizar sofrimentos. A consequência desse comportamento pode ser visto no desenvolvimento de sua sexualidade, como justificam os autores:

A dificuldade dos pais em lidar com a sexualidade dessa criança, está relacionada a imagem de que este sujeito será sempre uma criança, sem valores de um adulto. Portanto qualquer manifestação da sexualidade, nem sempre é bem recebida pelos pais, que muitas vezes não fornecem esclarecimentos e informações aos seus filhos prejudicando assim seu desenvolvimento e sua compreensão do assunto, podendo levar esse adolescente portador de Síndrome de Down, a não conseguir lidar de maneira socialmente aceita e legalmente permitida com seu impulso sexual (RAMOS & SOUZA, 2002, p.10).

Estes autores afirmam que muitos jovens deficientes, incluindo as pessoas com síndrome de Down, possuem os atributos físicos de jovens normais, mas não estão preparados para as solicitações da vida independente. Nesse sentido, enfatizam novamente a importância da família e, em paralelo, dos profissionais que lidam constantemente com esses sujeitos, a fim de se construir uma relação favorável para experiências e esclarecimentos acerca da sua sexualidade.

Leme e Cruz (2008), em seu estudo sobre sexualidade, expõem ideias de ações para motivar as famílias a discutirem sobre a sexualidade de seus filhos com síndrome de Down. Segundo estes autores, criar um espaço aberto para discussão que contemple instruções com relação aos aspectos biológicos, órgãos sexuais e suas funções, bem como as consequências de seus atos devem ser repassados aos sujeitos com Síndrome de Down.

Recursos auditivos e visuais adaptados podem também ser usados com o objetivo de facilitar a comunicação sobre sexualidade. Os autores enfatizam que atitude pode contribuir para a maturação emocional desses sujeitos: “Os familiares devem estimular a discussão do

tema, concedendo proteção contra a discriminação e, contribuindo para a maturação emocional e uma construção de identidade sexual destes jovens” (LEME E CRUZ, 2008, p.36).

A proibição social e cultural ao acesso ao mundo dos adultos instituídos as pessoas com síndrome de Down, é evidenciada por Montobbio (2004 apud ALMEIDA, 2008, p.3). Este autor refere como um processo inconsciente nas pessoas que lidam com esses sujeitos, na qual convertem na proibição de crescer, da qual os profissionais são totalmente cúmplices. Esse processo por consequência leva os sujeitos com síndrome de Down a permanecerem retidos numa infância sem fim.

5. METODOLOGIA

5.1. TIPO DE ESTUDO

A presente pesquisa se pautou no método fenomenológico, que se estrutura como uma estratégia filosófica e uma estratégia de pesquisa. A fenomenologia segundo Romero (1997) trata-se de entender os fenômenos tais como emergem na consciência pura do sujeito, na experiência vivida, ou seja, a aplicação do método fenomenológico, “exige, em primeiro lugar, a vontade de ater-se aos fenômenos, deixando de lado qualquer pressuposto e toda a ideia preconcebida” (Tenório, 2003, p. 32).

Ainda segundo Tenório (2003), que desenvolveu seu estudo baseado na abordagem fenomenológica – existencial, é entendido que:

Embora não desconsidere o aspecto objetivo, a descrição fenomenológica se centraliza na experiência vivida pelo sujeito. Tenta captar o acontecer experiencial tal como o sujeito o manifesta por sua expressão verbal ou escrita, objetiva ou subjetiva. Pela fenomenologia tentamos indagar os modos de manifestar-se de um determinado fenômeno, examinando em seguida o significado e sentido que esse fenômeno possa comportar, tal como ele é apreendido pela análise reflexiva (TENÓRIO, 2003, p.32).

Nesse sentido, o método fenomenológico se tornou o mais adequado na pesquisa, tendo em vista seus objetivos de entender aspectos da sexualidade dos sujeitos com síndrome de Down, a partir das experiências e percepções dos pais destes, o que leva a busca de uma compreensão sobre a forma que este processo é entendido pelo seu ambiente familiar.

Além disso, o tipo de estudo baseou-se no empírico exploratório. Segundo Piovesan&Temporini (1995) define-se pesquisa exploratória, como:

Parte integrante da pesquisa principal, como o estudo preliminar realizado com a finalidade de melhor adequar o instrumento de medida à realidade que se pretende conhecer. A pesquisa exploratória, ou estudo exploratório, tem por objetivo conhecer a variável de estudo tal como se apresenta, seu significado e o contexto onde ela se insere. Pressupõe-se que o comportamento humano é melhor compreendido no contexto social onde ocorre (PIOVESAN & TEMPORINI, 1995, p. 321).

Portanto, o estudo exploratório foi abordado de forma a entender as percepções dos pais sobre a sexualidade de seus filhos com Síndrome de Down. Corroborando, com o argumento de que a pesquisa exploratória tem como objetivo aprimorar idéias, construir hipóteses, de modo que a familiaridade com o problema aumente (GIL, 2002).

5.2. ESTRATÉGIAS DE PESQUISA

Foi realizado estudo teórico e bibliográfico prévio com o intuito de se contextualizar sobre a pesquisa e analisar qual seria o instrumento de estudo cabível.

O método utilizado nesta pesquisa foi misto sequencial, que de acordo com Creswell (2011) significa:

Uma abordagem da investigação que combina ou associa as formas qualitativa e quantitativa. Envolve suposições filosóficas, o uso de abordagens qualitativas e quantitativas e a mistura das duas abordagens em um estudo. Por isso, é mais do que uma simples coleta e análise dos dois tipos de dados; envolve também o uso das duas abordagens em conjunto apresentando abordagens quantitativas e qualitativas (CRESWELL, 2011, p.27).

Recorreu-se à metodologia mista, pois se realizou levantamento documental em paralelo com aplicação de questionário. No levantamento documental, obteve os dados sociodemográficos e histórico institucional dos alunos com síndrome de Down. O questionário foi constituído de perguntas abertas e fechadas. Todos estes dados em conjunto, auxiliaram no entendimento da percepção dos familiares sobre o contexto da sexualidade desses sujeitos.

A pesquisa realizou-se na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) da Asa Norte (Brasília). A APAE é uma Instituição voltada para a assistência de pessoas com Deficiência Intelectual e Deficiências Múltiplas (APAE, 2012).

Para o levantamento documental, utilizou-se as fichas dos alunos. Estas continham informações pessoais, dados familiares, e protocolos médicos, como exames e/ou atestados. Após a conclusão desta etapa, a pesquisadora enviou os questionários para todos os familiares de sujeitos com síndrome de Down da instituição, totalizando trinta e uma pessoas.

Ao final de uma semana, obteve-se o retorno de 10 questionários. Dessa forma, os sujeitos da presente pesquisa são 10 familiares de alunos com síndrome de Down da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

5.3. ANÁLISE DOS DADOS

Para organizar os dados levantados utilizou-se o software Excel através de matemática simples. As informações que puderam ser tratadas quantitativamente foram expostas através de quadros, gráficos e planilhas, correlacionando ao tema da pesquisa, e descritas a seguir.

O primeiro quadro foi destinado às informações documentais, ou seja, os dados sócios demográficos dos alunos. Os dados se referem aos 31 alunos, total de sujeitos com síndrome de Down da Instituição. Dessa forma, tem-se um retrato da amostra inicial (31 alunos).

Os gráficos e a planilha compreendem a organização dos dados de perguntas fechadas do questionário.

Para a compreensão dos dados qualitativos, isto é, os obtidos através das perguntas abertas do questionário, foi utilizada a narrativa por recorte. De acordo com Gaskell e Bauer (2010), a narrativa “refere-se ao que é real para o contador da história” e “não copiam a realidade do mundo fora delas: “elas propõem representações/interpretações particulares do mundo” (GASKEL, BAUER, 2010, p.204) isto é, privilegia o olhar de determinada pessoa sobre determinado assunto. Esta ideia corrobora com o objetivo desta pesquisa.

Segundo Rocha-Coutinho (2006) em seu estudo que utilizou narrativa como técnica de análise de dados:

A narrativa se apresenta como uma das melhores formas de se fazer com que as pessoas falem sobre suas vidas, porque permite ao pesquisador explorar não apenas fatos e atividades como também sentimentos, isto é, a experiência emocional de seus informantes. (ROCHA-COUTINHO, 2006, p.67).

O estudo da narrativa teve como primeira etapa a digitação dos dados das perguntas abertas do questionário. Estas narrativas foram utilizadas como contextualização das percepções dos familiares acerca da sexualidade dos jovens com síndrome de Down. Quando expostas no texto apresentará nomes fictícios.

Foi atribuído aos questionários uma ordem alfabética. Portando, na discussão, estes serão especificados com: o grau de parentesco e a letra correspondente.

Houve triangulação de ambos os dados da pesquisa, ou seja, quantitativos e qualitativos, de modo que expusesse caminhos, reflexões e apontamentos sobre o tema pesquisado. Ao final correlacionou a atuação da Terapia Ocupacional nesse campo.

5.4. PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Esta pesquisa obedeceu às diretrizes e normas que regulamentam a pesquisa com seres humanos, estabelecida através da resolução 196/96, e foi submetida ao Comitê de Ética da Faculdade de Saúde da Universidade de Brasília.

Anterior a submissão neste comitê, a pesquisadora entregou à Instituição Carta de Apresentação da pesquisa (Apêndice I) com o tema do trabalho e seus objetivos. Após o aceite, e mediante a assinatura dos termos de concordância exigidos pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), foram tomados os procedimentos nesta instância.

Após aprovação pelo CEP (carta em anexo), a pesquisadora buscou na Instituição as formas de contatar os familiares, sendo respeitado o formato sugerido pela Instituição. Em comum acordo, foi determinado que os questionários seriam enviados pelos próprios alunos da Instituição. Os familiares tiveram o tempo de cinco dias para o preenchimento.

A participação foi voluntária, explicitada por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias (Apêndice II). O questionário (Apêndice III) foi desenvolvido com perguntas objetivas e subjetivas. Houve a precaução de se desenvolver um questionário que não houvesse idéias impostas, de modo que não apresentasse influência ou indução nas respostas.

A qualquer momento os participantes da pesquisa puderam informar não participação da pesquisa ou até retirar seu questionário, sem nenhum dano aos mesmos.

Foi respeitada a confidencialidade, privacidade, a proteção da imagem, autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros. Foi garantida a não utilização das informações em prejuízo dos sujeitos da pesquisa. Como já citado, os sujeitos puderam recusar a participar, ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa sem que haja nenhuma penalização ou constrangimento (BRASIL, 196/96).

Os resultados foram debatidos entre orientanda e orientadora, e divulgados na Universidade de Brasília- Faculdade de Ceilândia, podendo ser publicados posteriormente, com o devido tratamento dos dados.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1.A INSTITUIÇÃO APAE-DF E SEUS ALUNOS

A presente pesquisa foi realizada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Asa Norte, considerada a sede da Instituição no Distrito Federal.

Esta Instituição é denominada uma “organização não-governamental sem fins lucrativos que atende prioritariamente pessoas com deficiências intelectuais e múltiplas acima dos 14 anos de idade” (APAE, 2012). Portanto a APAE se considera uma instituição filantrópica, mantida pelas parcerias com a Secretaria de Assistência Social e Secretaria de Educação, além de contribuições financeiras de familiares e a sociedade como um todo.

Segundo material informativo, os programas da APAE - DF estão voltados para o atendimento sócio-ocupacional, a educação e capacitação profissional, a inserção e o acompanhamento durante o período de trabalho. Atualmente existe um programa profissionalizante com oficinas, e o programa de acompanhamento do envelhecimento, chamado de Envelhecimento Sócio Ocupacional.

As atividades desenvolvidas no programa de oficinas são em número de oito, dentre estas: lavanderia, vendas, copa, limpeza, jardinagem, auxiliar de cozinha, serviços administrativos e refeitório. Além da participação nas oficinas os alunos frequentam aula de informática no período oposto. Alguns alunos participam também do Programa Acadêmico que compreende o ensino da 1ª a 4ª série.

Para o Programa de acompanhamento do envelhecimento, nominado “Envelhecimento Sócio Ocupacional”, são encaminhados em média os alunos com idade de 40 anos em diante. Nesse programa são desenvolvidas outras oficinas, como de tecelagem, tapeçaria, customização, artesanato, atividades de pintura, atividade física, teatro e música.

A partir da identificação da amostra do estudo, foi realizado levantamento documental nos arquivos dos alunos que estavam nos critérios de inclusão da pesquisa, e as informações foram organizadas pelos dados sócio demográfico apresentados (Quadro 1):

Quadro 1- Aspecto sócio demográfico dos alunos com Síndrome de Down da APAE-DF.

Características (N= 31)	Homens (67,8%)	Mulheres (32,2%)
Dado Sócio Demográfico		
Idade Cronológica		
< 20	28,8	10
21 a 30	28,8	20
> 30	42,4	70
Naturalidade		
Centro Oeste	76,2	50
Sudeste	19	40
Nordeste	4,8	10
Moradia		
RA I- Brasília	38	50
Outras RAs	62	50
Tempo de APAE (por anos)		
< 10	66,7	40
> 10	33,3	60
Renda da Família (por salário mínimo)		
< 10	57,1	40
10 a 20	28,6	30
> 21	14,3	30

Fonte: Pesquisa

Inicialmente foram discutidos com a equipe técnica desta instituição, os critérios definidos para a amostra do estudo. Dessa forma, decidiu-se por sujeitos com síndrome de Down, de ambos os gêneros, em qualquer faixa etária e participantes ativos das atividades oferecidas pela APAE-DF.

Através destas definições, foram apresentadas 31 pessoas que se enquadravam nos critérios, dessa forma foi iniciado estudo documental sobre estes. Portanto, a pesquisa iniciou-se com 100% da amostra.

Com o estudo documental constatou-se a predominância masculina em idade superior a 30 anos. Este fato pode estar relacionado ao papel da APAE, ou seja, uma Instituição voltada, para a interação social, mas também, para a capacitação profissional.

Os alunos da Instituição são, na sua maioria naturais da região Centro Oeste. Observa-se ausência da Região Sul e Norte. Apesar da maioria dos alunos residir em outras Regiões Administrativas a moradia é significativa na região administrativa I- Brasília.

O local da moradia pode ser relacionado com a alta renda apresentada na maioria das famílias dos alunos. Observa-se percentuais relevantes entre as médias salariais de até 10 e acima de vinte e um salários mínimos, não existindo famílias com menos de um salário mínimo. Dessa forma, afirma-se possível ausência de vulnerabilidades sócio econômicas.

Essa situação sócio econômica, identificada através dos níveis salariais e local de moradia, pode representar maiores possibilidades nas condições de educação e saúde. Como consequência desse processo, há maior possibilidade de capacidade intelectual, por parte dos familiares, para a compreensão de processos com relação a sexualidade, e em paralelo condições financeiras para o acesso à orientações e educação, caso necessário.

Vale ressaltar que condições intelectuais e/ou financeiras por parte da família não resultam em aceitação total dos processos sexuais de um filho ou parente com deficiência, porém possibilitam maior acesso à informações.

O item referente ao tempo de APAE, procurou expor a importante presença que essa instituição representa na vida dos seus alunos. Foi identificado que uma grande parcela está na instituição há mais de 10 anos, o que evidencia a credibilidade da APAE como agente socializador da pessoa com deficiência intelectual.

A APAE, através das suas atividades propostas, significa a oportunidade da descoberta do ser social e ser ocupacional dos alunos. Em outro contexto social, diferente do familiar, os sujeitos descobrem suas potencialidades e habilidades pessoais que os encorajam para realizar seus desejos e em paralelo, suas atividades vocacionais.

Outro dado importante da pesquisa refere-se ao benefício financeiro recebido pelos alunos. Apesar do alto índice salarial das famílias, alguns alunos recebem benefícios (32,25%) sendo do tipo: Pensão; e Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC-LOAS.

A pensão referida pode estar sob a forma de pensão por morte ou pensão alimentícia (este dado não foi possível determinar). A pensão por morte é o benefício pago à família do trabalhador quando este morre. Não há tempo mínimo de contribuição para a concessão de pensão por morte, mas é necessário que o óbito tenha ocorrido enquanto o trabalhador tinha status de segurado. (PREVIDÊNCIA SOCIAL, 2013). Enquanto que a pensão alimentícia é paga por algum dos genitores, quando este não possui a guarda da criança, tendo em vista casos de separação, divórcio ou pais solteiros que não vivem em união estável.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) faz parte da Política de Assistencial Social e é integrante do Sistema Único da Assistência Social- SUAS. É pago pelo Governo Federal. As pessoas com direito a este benefício são os idosos e indivíduos com deficiência. Para o direito ao recebimento, a família deve comprovar a renda mensal do grupo familiar per capita sendo inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. Além disso, é avaliada a deficiência e a incapacidade para a vida independente e trabalho, esta avaliação é realizada pelo Serviço Social e Perícia Médica do INSS (PREVIDÊNCIA SOCIAL, 2013).

Apesar de haver alunos beneficiados, identifica-se que estes são, em sua maioria (67,75%) dependentes financeiramente de seus familiares diretos (parental). Este dado pode evidenciar fator de dependência, gerando relações de dominação e autoridade entre os membros da família.

Os familiares dos alunos que responderam ao questionário apresentaram dados expressivos, descritos a seguir:

- 90% são mulheres;
- 50% são mães;
- 100% Idade acima de trinta anos;
- 70% Segundo Grau completo;
- 70% Religião Católica.

Identifica-se mediante dado acima e informações contidas no quadro 1, que o presente trabalho mostra basicamente percepções de mulheres sobre a sexualidade de homens, já que os alunos são, na sua maioria do gênero masculino (70%). Este fato, em um primeiro plano deveria evidenciar ideias menos machistas ou estigmatizantes. Porém, por outro lado, a religião católica como predominante entre os familiares podem modificar estas ideias.

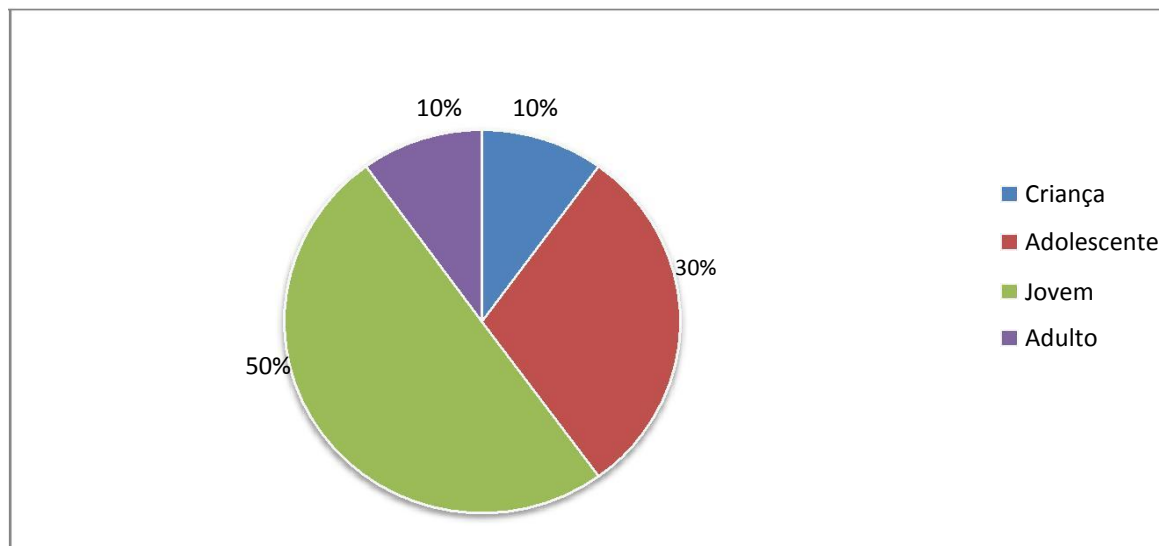
A seguir serão expostas as narrativas dos familiares a respeito do seu entendimento sobre sexualidade.

6.2 O CENÁRIO DE PERCEPÇÃO SOBRE SEXUALIDADE

Neste tópico serão apresentados os dados relacionados à amostra final do estudo. Além disso irão retratar a percepção dos familiares sobre a sexualidade dos sujeitos com síndrome de Down.

Inicialmente será apresentado correlações quanto à fase do desenvolvimento que consideram que os sujeitos com síndrome de Down estejam (Gráfico 1). É importante observar que apesar da média de idade cronológica dos alunos se concentrar em 30 anos ou mais, para os familiares a percepção é reduzida em fase adulta (10%) e incisiva como adolescente (30%) e jovem (50%).

Gráfico 1- Opinião dos familiares sobre a fase da vida dos sujeitos com síndrome de Down



Fonte: Pesquisa

Para o Estatuto da Criança e do Adolescente considera-se criança a pessoa até doze anos de idade, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade. O termo jovem costuma ser utilizado para designar a pessoa entre 15 e 29 anos. Acima dos dezoito anos a pessoa é considerada adulta.

No resultado trazido no gráfico acima, é possível perceber que, a idade cronológica não é o determinante para o familiar avaliar em qual fase da vida o sujeito está. Como mostrado, a maioria dos familiares refere que o sujeito se encontra na fase da juventude, porém pôde perceber casos em que a pessoa já passou dessa fase cronologicamente.

Como já relatado, os alunos da APAE-DF estão, a sua maioria na idade de 30 anos ou mais, sendo considerados jovens adultos.

Nesta idade, entende-se que as manifestações objetivas e visíveis da sexualidade, ou seja, as transformações anatômicas e fisiológicas do corpo já ocorreram. Porém, as mudanças nos contextos psicológicos e sociais não são determinadas pela idade cronológica, e sim, pela construção da identidade de cada sujeito e pela interação com as pessoas que o cercam e com a sociedade em geral. Neste sentido, acredita-se que esses aspectos não podem ser relacionados a questões de idade cronológica.

A afirmativa descrita anteriormente é relacionada com a do seguinte familiar, quando este é questionado sobre a maneira com que enxerga a sexualidade específica do sujeito com síndrome de Down que convive com ele, e este responde:

Ele Tem 21 anos, não tem sexualidade por enquanto. Não observo nenhuma mudança no meu filho com a chegada da juventude (Mãe D)

É possível observar com esse relato a ideia de que a sexualidade se resume apenas em relação sexual, ou seja, se ainda não houve relação sexual, não há sexualidade. A sexualidade desses jovens está dissociada de outras questões, como masturbação, afetividade a um parceiro, interesses de socialização grupal, entre outros.

Por outro lado, a narrativa seguinte, diverge com a do familiar anterior, e diz:

A sexualidade para mim é uma necessidade básica, natural, que se expressa na forma de meu agir, pensar e sentir, que não se satisfaz em si mesma e que se impulsiona ao encontro com o outro. Detalhe: Não está restrita ao sexo, embora se manifeste através dele também (Irmã F)

Foucault acredita que a sexualidade abre caminhos para a construção de uma *vida criativa*, ou seja, há várias maneiras de se vivenciar a sua sexualidade. E a relação sexual é apenas uma delas. Em outras palavras, a sexualidade pode ser vista como uma série de expressões humanas, pode se dar por uma dimensão ampla que abrange diferentes aspectos do amor, e autoconhecimento (MAIA e RIBEIRO, 2010).

O desenvolvimento do processo de individualização, e auto afirmação como indivíduos sociais e dotados de processos de sexualidade mostra-se associados ao enfoque da doença e aos aspectos de contextos culturais sobre a síndrome de Down. Na tabela 4, é apresentada a percepção dos familiares relacionada a características pessoais de personalidade, mudanças na juventude, e aos aspectos de independência. Destaca-se que, os familiares poderiam marcar quantos itens concordassem relacionados a esses três aspectos. Os itens em que não se obteve resposta, não serão apresentados na tabela, porém quando necessário serão citados no texto.

Em mudanças na juventude, os sujeitos da pesquisa foram questionados sobre as modificações observadas em determinado momento da vida de seus familiares. Vale ressaltar que são percepções, ou seja, é exposto o olhar desse sujeito, que por vez, pode não condizer com verdades absolutas.

Buscou-se nos aspectos de características pessoais, entender como o sujeito com síndrome de Down é reconhecido pelos membros da família, e qual sua forma de lidar na dinâmica familiar.

Em aspectos da independência, procura-se avaliar a capacidade dos sujeitos com síndrome de Down na realização de atividades de vida diária e atividades instrumentais de vida diária, procurando entender a relação de autonomia e independência com a expressão da sexualidade desses sujeitos.

A seguir o quadro 2 para a compreensão dos dados encontrados:

Quadro 2. ASPECTOS PERCEPTIVOS DOS FAMILIARES

Percepção dos Familiares	Mudanças observadas na juventude		Características pessoais		Aspectos da independência	
	Alternativa	%	Alternativa	%	Alternativa	%
	Namoro	50	Carinhoso	90	Cuidados de higiene	90
	Masturbação	40	Amigável	80	Uso do vaso sanitário	80
			Prestativo	80		
	Curiosidade em conhecer o corpo	30	Alegre	70	Escolha do vestuário	80
	Falar sobre sexualidade	30	Fala pouco	70	Atender telefone	70
			Gosta de fazer as coisas sozinho	70		
	Isolar-se	30	Ansioso	60	Auxílio em atividades domésticas	60
			Indiferente com quem não conhece	60		
	Interesse por pessoas da mesma idade	20	Tímido	50	Ter amigos pessoais	40
					Rede Social	40
	Condutas agressivas	10	Curioso	40	Sair com amigos	20
			Brincalhão	40	Receber pessoas em casa	20
	Necessidade de fazer atividades em grupo	10	Teimoso	40	Fazer compras	20
			Extrovertido	30		
	Não respondeu	10	Solitário	30	Transporte	10
			Introvertido	10		
	Nenhuma mudança observada	10	Hostil	10	Não respondeu	10

Fonte: Pesquisa

A metade dos sujeitos da pesquisa afirmou que seus familiares namoram ou namoraram em determinado momento de suas vidas. Porém, nenhum se relacionou sexualmente com outra pessoa. Este dado é explicado segundo a narrativa do familiar F, que explana sobre o significado da sexualidade e sua manifestação na população com síndrome de Down:

A pessoa com Síndrome de Down é um ser humano igual aos outros, respeitando as limitações. Portanto, sua sexualidade é igual. Manifesta-se através de carinho, afetividade, ternura e sexo. Este último, devido à infantilização que são submetidos por vezes, pode ficar no campo da fantasia. Mas quando é encarado com naturalidade, manifesta-se como o de qualquer pessoa, com a diferença de que estão sempre sob o olhar atento de adultos, seja na escola, no transporte ou em casa (Irmã F)

Com esta narrativa entende-se que o fenômeno de infantilização conjugada com a supervisão quase que em tempo integral influencia a não prática da atividade sexual. Porém, destaca-se, que o grau de atraso mental age sobre a forma em que são expostos e vivenciados os vínculos afetivo-sexuais. Por outro lado, como foi dito na narrativa, o carinho, afetividade e ternura são independentes de relação sexual.

De acordo com o quadro acima, 30% dos familiares percebem o isolamento, e apenas 10% confirmam a necessidade por parte dos sujeitos com síndrome de Down de realizarem atividades em grupo. Este dado pode estar relacionado com a ideia de Gale (1989) que mostra as barreiras que devem ser superadas para a vivência da sexualidade em uma pessoa com deficiência, seja ela intelectual ou mental. Dentre estes obstáculos estão o isolamento e a falta de convívio entre amigos. Nesse sentido, entende-se que o isolamento relatado por 30% dos familiares deve ser analisado como um fator determinante na expressão de sua sexualidade. Entende-se que a socialização e o relacionamento interpessoal são primordiais para se vivenciar os processos sexuais, dessa forma, as atividades em grupo é de grande significado, como mostra a seguinte narrativa:

A sexualidade de meu irmão está presente no seu jeito especial de se relacionar com as pessoas, na forma como as abraça, beija e toca (Irmã F).

Vale ressaltar que a masturbação esteve presente em 40% das respostas. O que evidencia a curiosidade de se conhecer e experimentar as sensações que o seu próprio corpo oferece. De uma forma geral, entende-se que quando há privação da masturbação há negligência da sexualidade desse sujeito, além de ser também, um descaso total às suas necessidades.

Pôde-se perceber que 10% dos familiares confirmaram que com a chegada da juventude seus filhos ou parentes apresentaram condutas agressivas. Segundo Maria e Ribeiro (2010) a conduta agressiva pode se dar por vários fatores, entre eles destacam-se o fato de receberem poucas orientações sobre sexualidade, ou não terem oportunidades de socialização.

Entre as características pessoais, as mais recorrentes foram: carinhoso, amigável e prestativo. Sendo que as menos significativas foram introvertido e hostil, que obtiveram 10% de respostas. Através desse achado, abre-se a oportunidade para discutir e desmistificar algumas ideias erroneamente atribuídas às pessoas com síndrome de Down.

A primeira é a de que esses sujeitos são sempre afetuosos, meigos e doces (CARDOSO, 2003). Nesse sentido, é preciso entender que as pessoas com síndrome de Down possuem personalidades diferentes. Não há como estabelecer padrões de comportamento dentre esses sujeitos. Logo, o fato da maioria ter marcado os itens carinhoso, amigável ou prestativo se deu pelo fato dos hábitos, valores e educação retratados e desenvolvidos nos ambientes que frequentam, não por características específicas da síndrome.

A segunda ideia preconceituosa é a de que os sujeitos com síndrome de Down se tornam agressivos quando se encontram em ambientes desconhecidos (CARDOSO, 2003). Nos dados da tabela acima, foi possível perceber que não houve respostas para os itens: introvertido e hostil, o que revela que essa ideia pode não ser uma verdade absoluta. Da mesma forma que foi explicado anteriormente, as características são pessoais e não refletem atributos da síndrome e sim de contextos sociais, de educação e orientação ao longo da vida.

Assim como o contexto social influencia nas características pessoais dos sujeitos com síndrome de Down, ela também se revelou, segundo os próprios sujeitos da pesquisa, como determinante para a expressão da sexualidade:

A sexualidade dessas pessoas estrutura-se como nos demais seres humanos, embora seja vivenciada com restrições percebidas por elas mesmas a depender do contexto social na qual elas estão inseridas (Mãe I)

Segundo esta mãe, os contextos sociais influenciam na forma com que é exposta a sexualidade dessas pessoas. Porém, entende-se que o sujeito com síndrome de Down não é agente passivo dessa ação, ele determina, através também, de suas características pessoais, como será manifestada a sua sexualidade.

No último item, referente a aspectos da independência dos indivíduos com síndrome de Down, 90% dos sujeitos da pesquisa afirmaram que estes são independentes para os cuidados de higiene. Enquanto que atividades mais complexas como manuseio de dinheiro e transporte obtiveram 20% e 10% das respostas, respectivamente.

Atividades básicas de vida diária envolvem aspectos cognitivos, como atenção, memória, concentração e raciocínio lógico. Com esse achado, pode-se concluir que 90% dos sujeitos com síndrome de Down da APAE apresentam tais habilidades desenvolvidas em nível satisfatório, porém, isto não impede o comportamento de preocupação por parte dos familiares.

Para expor tal ideia, recorre a narrativa seguinte:

Temos a boa sorte de sermos de uma família grande com 11 irmãos, onde todos se preocupam. Entendemos que a Diana* não tem maturidade para levar uma vida com muita independência. Ela sabe o que quer, luta por seus objetivos, discute os assuntos, Sabe dar opiniões com muita inteligência mas tem um lado inocente, acredita que todas as pessoas podem ser seus amigos. A tratamos como adulta, respeitando seus limites. Merecemos ser felizes! (Irmã C)

Na discussão sobre independência e autonomia, esta narrativa é pertinente, pois sugere algumas indagações. O familiar diz que a pessoa é tratada como adulta, porém ao mesmo tempo sugere que ela não tem maturidade para levar uma vida com independência e, além disso, apresenta comportamento ingênuo. Com isso, entende-se que as condutas sociais são moldadas nas pessoas, no sentido de criar pessoas fortes e decididas, sem espaço para ingenuidade ou imaturidade.

Outra questão de suma importância, e que se relaciona com a anterior é o significado do termo “limite”. O familiar disse que os limites do sujeito são respeitados. Porém, o limite está contido em quem? Quem determina esse limite? A pessoa com síndrome de Down ou a sociedade?

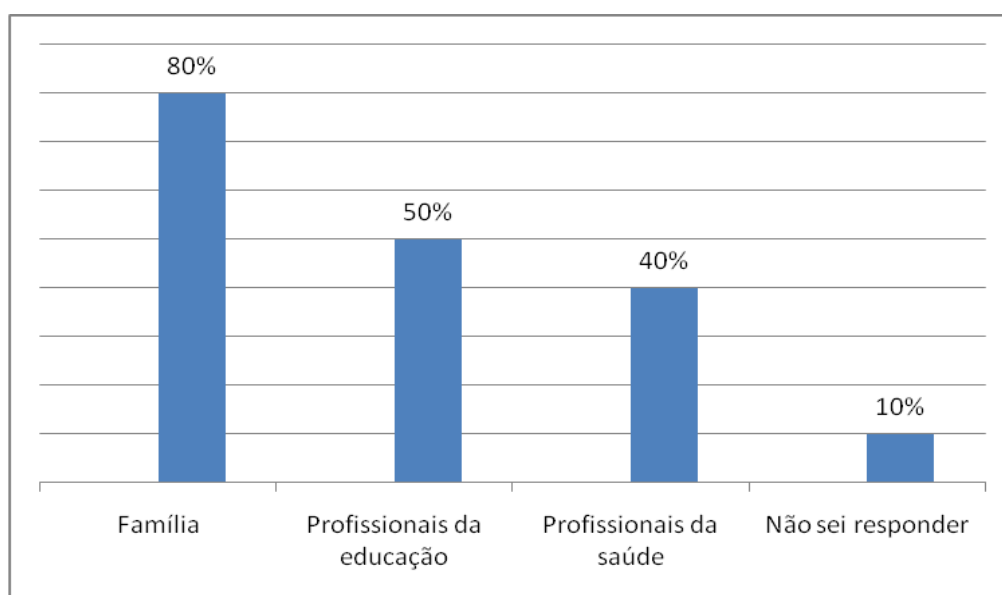
Pode-se entender que a relação entre o sujeito com síndrome de Down e sua família é de cumplicidade e também preocupação. Sentimentos encontrados constantemente nas dinâmicas familiares, e que podem influenciar diretamente no entendimento da sexualidade desse sujeito e por consequência na forma com que ele irá expressá-la.

6.3. O CONTEXTO DA SEXUALIDADE NO PROCESSO DO CUIDADO

Neste capítulo apresentam-se aspectos relevantes relacionados à educação sexual, ou seja, a conscientização dos processos sexuais. Discorre-se em paralelo, sobre o papel dos profissionais da educação e profissionais da saúde no contexto da sexualidade. Este último segmento será representado pelos profissionais da Terapia Ocupacional.

Para nortear essa reflexão, apresenta-se a última pergunta fechada do questionário. Foi indagado aos familiares qual contexto social eles acreditam ser responsáveis pela educação acerca da sexualidade das pessoas com síndrome de Down. Poderiam ser marcados quantos itens concordassem. Dessa forma, identifica-se o seguinte resultado:

Gráfico 2: Segmento responsável pela educação sexual segundo os familiares:



Fonte: Pesquisa

O achado mostra que 80% dos familiares acreditam que a educação sexual é um papel da família, porém, destes, 62,5% acreditam que esta orientação deve estar em parceria com outros segmentos, como profissionais da saúde e/ou educação.

Entende-se que a família exerce papel fundamental na construção da identidade do sujeito e na socialização primária das crianças e dos adolescentes (SCHENKER & MINAYO, 2003 apud PRATTA e SANTOS, 2007) porém, para atingir esse ponto com satisfação, é

preciso que a família assuma o papel não mais de imposição de autoridade mas sim de valorização de um relacionamento aberto, pautado na possibilidade de diálogo e esclarecimentos (PRATTA e SANTOS, 2007). Só dessa forma a atuação da família poderá ser efetiva no que tange a orientação em educação sexual das pessoas com alguma deficiência.

Vale ressaltar que os familiares acreditam ser importante fornecer educação sexual para os sujeitos com síndrome de Down. Para se contextualizar essa ideia, recorre-se a narrativa dos seguintes familiares quando estes foram perguntados sobre o significado da sexualidade de seu filho e irmão, respectivamente, e diz:

Algo que tem que ser orientado sempre, explicando os prós e os contras, meu filho entende que deve respeitar as garotas e não mostrar suas partes íntimas (Mãe D)

Ele está na fase de descoberta, é algo novo, bom. Mas ele não tem ainda uma noção de adequação, o que pode ou não fazer, em qual lugar e etc (Irmã A)

Com estas narrativas, percebe-se que existe a preocupação com educação sexual, porém no sentido de disciplinar e normalizar atitudes.

No gráfico identifica-se o valor de 10% para os familiares que não souberam responder a questão. Isso mostra a complexidade do assunto abordado. Por muitas vezes, os familiares podem exercer uma postura de negação sobre o papel que desempenham, isto é, por não se sentirem preparados e seguros para lidar com o desenvolvimento dos processos sexuais de seus familiares.

É sabido que existem regras sociais que regem o funcionamento de uma sociedade. Quando alguma atitude desvia dessas normas, o sujeito como um todo é considerado *anormal* e sua atitude deve ser normatizada o mais rápido possível. Com a manifestação da sexualidade, acontece da mesma forma. Quando o indivíduo com deficiência intelectual, como citado na narrativa da Irmã A. manifesta seus desejos de modo *inadequado* ou *grosseiro*, a sua sexualidade começa a ser vista como atípica. Porém, deve-se pensar que esse fenômeno desumaniza o sujeito e retira dele a capacidade de expor seus sentimentos e vontades próprias.

As narrativas a seguir, também afirmam a ideia trazida pelas duas falas anteriores. Ou seja, os processos sexuais são encarados pelos familiares, sob uma óptica disciplinadora,

buscando o controle da sua manifestação. Segundo as seguintes:

Moderada, ele consegue se controlar (Mãe B)

Normal, temos cuidados com as situações e as atitudes sem maturidade (Irmã C)

Não é possível determinar o que seria o normal ou o moderada, pois esses termos refletem ideias individuais de quem as citou. Ou seja, o entendimento que esses familiares tem sobre sexualidade, segundo suas próprias experiências, são repassados para esses sujeitos na forma de valores morais.

É sabido que as orientações e informações acerca da sexualidade, de uma forma geral, são difíceis de serem realizadas e ainda é um tabu na nossa sociedade. Acredita-se que deve ser feita por partes, evitando um volume grande de informações e respeitando o desenvolvimento intelectual e cognitivo do indivíduo. É necessário que a educação sexual caminhe junto com as manifestações, isto é, com o aparecimento dos possíveis questionamentos, sinais de interesse sexual, ou até mesmo por algum tipo de assédio. Os pais não devem adiantar esses sinais e sim orientá-los conforme forem surgindo (OLIVEIRA e GOMES, 2005).

Segundo estes autores, na síndrome de Down, a educação sexual trabalhada em casa é mais árdua, porém mais importante do que para as outras crianças. A repressão das manifestações da sexualidade desses sujeitos pode ocasionar comportamentos sexuais entendidos pela sociedade como inadequados, por exemplo, masturbação excessiva e agressividade.

Com relação a outro segmento que é co responsável pela orientação sexual, ou seja, os profissionais da educação, recorre-se a BRÊTAS et al (2011) para expor o papel assumido por estes profissionais:

A escola complementa o que é iniciado no lar, suprindo lacunas, combatendo preconceitos, desenvolvendo respeito pelo corpo e pelos sentimentos. Neste sentido, percebe-se a importância do professor na função natural de educador sexual no ambiente escolar, e a necessidade de renovação contínua dos seus próprios conhecimentos sobre sexualidade, para cumprimento eficaz de seu papel. Muitas vezes os pais consideram delicado abordar questões de sexualidade com seus filhos adolescentes, justamente por não terem muito claro o que aconteceu com eles próprios, atribuindo essa responsabilidade à escola, e esta, por sua vez, apresenta dificuldade em cumprir tal tarefa (BRÊTAS, 2011, p.3224).

A escola é um ambiente de socialização, estrutura-se como o cenário para as primeiras

descobertas afetivas e amorosas. Desde cedo, na escola, as crianças são estimuladas a trabalharem seu ser social e se relacionarem com o outro. Dessa forma, entende-se que os profissionais da educação, por estarem na escola, estarão em contato contínuo com essa dinâmica e serão capazes de contribuir para a educação sexual dos indivíduos.

Na APAE, é possível identificar este contexto. Alguns alunos passam a maior parte do seu dia na instituição, realizando atividades e em contato constante com outros alunos. Logo, neste ambiente é possível constatar a presença ou ausência dos laços afetivos, namoros e grupos de amizade construídos.

Nessa lógica, a seguinte narrativa mostra que este familiar entende que a socialização ou o relacionamento com o outro é uma das expressões da sexualidade. Quando perguntada sobre qual significado ela tem de sexualidade, respondeu:

Relação com outro indivíduo. Proporcionar prazer a si mesmo e a outro indivíduo
(Mãe E)

Com já foi dito anteriormente, a educação sexual para grupos vulneráveis, pode ser desenvolvida através da família em conjunto com profissionais da educação e saúde. Segundo a ótica da intervenção do terapeuta ocupacional será exposta a contribuição dos profissionais da saúde.

A Terapia Ocupacional, de acordo com a definição construída pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – FMRP-USP (1997) é um campo de:

Conhecimento e de intervenção em saúde, educação e na esfera social, reunindo tecnologias orientadas para a emancipação e autonomia de pessoas que, por razões ligadas à problemática específica, físicas, sensoriais, mentais, psicológicas e/ou sociais apresentam temporariamente ou definitivamente dificuldade na inserção e participação social na vida. Utiliza como instrumento de trabalho a „atividade“, tendo como significado o fazer (ocupação) do homem em sua vida cotidiana e nas suas relações com o ambiente (FMUSP, 1997).

Com essa definição, é possível agregar nas responsabilidades desse profissional a orientação no desenvolvimento dos processos sexuais de indivíduos que estejam em situação de vulnerabilidade, seja por problemas físicos, sensoriais, mentais, psicológicos ou sociais. Deve-se ter em mente que quando se fala em processos sexuais, não se delimita apenas a relação sexual, e sim a aspectos da afetividade, autoconhecimento e relação interpessoal.

Visto isso, a sexualidade é compreendida como uma atividade básica da vida diária. Nesse sentido, deve ser abordada pelo terapeuta ocupacional como estratégia de intervenção no processo de inserção social e reabilitação de indivíduos com algum acometimento. (MONZELI e LOPES, 2012).

Com relação a intervenção em Terapia Ocupacional nos processos sexuais da pessoa com síndrome de Down entende-se que o desenvolvimento de oficinas se estrutura como um proposta para reflexão e aprendizagem sobre o tema sexualidade. Por meio de atividades grupais os sujeitos com síndrome de Down irão construir e compartilhar informações. Estes poderão trazer ao coletivo suas dúvidas, questionamentos e experiências no que tange os processos sexuais. E assim chegar a produção de conhecimento sobre o tema.

Entende-se como responsabilidade do terapeuta ocupacional a elaboração dos recursos necessários para fazer com que a comunicação no grupo seja eficiente. Segundo Bissoto (2005), as habilidades de memória visual são mais desenvolvidas que as de memória auditiva, portanto, recursos visuais auxiliam na compreensão e aprendizado das pessoas com síndrome de Down.

Este momento de aprendizado que as oficinas seriamente elaboradas oferecem, pode contribuir para a construção da identidade dos sujeitos. Através delas, os indivíduos podem tomar consciência de seus sentimentos, sensações e desejos e dessa forma, expressá-los com mais naturalidade.

Segundo a seguinte mãe, a sexualidade é exatamente essa tomada de consciência dos seus desejos, ou seja:

São as suas preferências, predisposições, ou experiências sexuais, na experimentação e descoberta da sua identidade e atividade sexual, num determinado período da sua existência (MÃE I)

O terapeuta ocupacional desenvolverá estratégias e possibilidades para que esses espaços consigam oferecer o exercício da independência, autonomia, e confiança em si mesmo. E dessa forma, contribuir ativamente na construção da identidade dos sujeitos.

É importante, destacar outro olhar para a intervenção do terapeuta ocupacional nessa temática: a orientação para o auto cuidado, independente de qual fase da vida o sujeito se encontra.

Com a chegada da puberdade há uma série de mudanças no corpo do sujeito, exemplos disso são: o crescimento de pêlos no corpo; ou o odor mais forte, causado pela estimulação das glândulas sebáceas. Nesse sentido, esses fenômenos exigem maiores cuidados de higienização. Para as meninas, o esclarecimento sobre ciclo menstrual e condutas sobre higienização nesse período também é de suma importância (ANTUNES, 1998). Considera-se o terapeuta ocupacional o profissional habilitado para intervir nessa área.

Por fim, a educação sexual deve envolver toda a rede de apoio desse sujeito. Que esse diálogo promova comunicação, esclarecimento, reconhecimento de si mesmo e do outro etc. Promovendo a mudança de ser humano eternamente infantil, para ser motivador, autoconfiante e participante ativo de sua própria história.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar das muitas transformações nos arranjos familiares da atualidade, entende-se que, os sujeitos com alguma deficiência têm, por muitas vezes, suas vontades, desejos e opiniões supervisionadas ou tuteladas pelos seus familiares. Essa atitude pode ser consequência do cuidado e da preocupação que se faz presente em um lar com algum integrante em situação de vulnerabilidade. Essas condutas não são consideradas erradas, porém, deve-se refletir em torno disso como uma possível causa para a dependência e relações de dominação no ambiente familiar.

Em momentos de decisões frente a sua sexualidade, essa tutela se apresenta de forma mais clara. Com frequência, a primeira atitude escolhida pelos familiares é a de disciplina, ou seja, controlar e normatizar as expressões da sexualidade de forma que haja convergência com as regras impostas socialmente.

Foi possível perceber que os familiares se preocupam em oferecer educação sexual para seus filhos, porém acreditam que o segmento com maior representatividade nesse contexto é a própria família. Identificou-se que os familiares entendem que eles são os principais responsáveis por esses sujeitos, independente da idade. Sentimentos como preocupação, cumplicidade e afeto puderam ser encontrados na maioria das narrativas.

Identifica-se, dessa forma que o contexto social familiar influencia diretamente nos processos sexuais do sujeito com síndrome de Down. Na medida em que os familiares oferecem mais oportunidades desses sujeitos trabalharem sua autonomia e independência, mais os seus sentimentos ligados à sexualidade poderão ser desenvolvidos.

Outra questão de relevante importância se deu com relação aos sujeitos da pesquisa. O questionário poderia ser respondido por qualquer integrante da família. O que se viu, foi que de dez familiares, nove eram mulheres, sendo na sua maioria mães e poucas irmãs. Dessa forma, entende-se que o papel da mulher como responsável pelo cuidado e educação dos filhos está presente, independente de fatores como: contexto familiar, situação econômica, entre outros.

A pesquisa trouxe um cenário de indivíduos, em maior número, em idade de 30 anos ou mais, porém as narrativas de seus familiares expunham ideias que permeiam o entendimento da sexualidade em um universo adolescente. Com isso, pôde-se identificar, por

muitas vezes, a infantilização desses sujeitos. Percebeu-se também, em algumas narrativas, a sexualidade sendo negada ou ligada apenas à relação sexual.

É possível que o fenômeno de infantilização do sujeito com síndrome de Down se dê por vários motivos, sendo alguns: a questão de desenvolvimento cognitivo diferenciado; relações de simbiose com a família; falta de estímulos externos, isto é, interação social e comunitária e etc.

Foi possível analisar que, de forma implícita ou explícita, os valores morais são repassados, dos mais velhos para os mais novos; dos dominadores para os dominados; de pai para filho e por fim, do dotado de *capacidades cognitivas* para aquele com determinadas limitações. Dessa forma, os sujeitos com síndrome de Down vêm refletindo sobre eles, os valores construídos socialmente.

É importante destacar que a percepção do familiar acerca dos processos sexuais do seu filho ou irmão, está intimamente ligada com a ideia que ele desenvolveu sobre deficiência. Se estes familiares ao longo de suas trajetórias como cuidadores, tiverem em mente apenas o modelo biomédico de deficiência, dificilmente irão aceitar os processos sexuais das pessoas com síndrome de Down, como algo integrante da identidade desses indivíduos.

O modelo biomédico foi encontrado em algumas narrativas, e por consequência trouxeram a ideia de estabelecer práticas curativas com o intuito de reverter ou atenuar os sinais de sexualidade inadequada frente às regras sociais.

Foi visto, que os familiares, através das perguntas, foram construindo o seu entendimento sobre sexualidade, de certa forma, foram sensibilizados a repararem com mais naturalidade a presença e a expressão desses processos nos seus irmãos e filhos.

É necessário entender que a pessoa com síndrome de Down não é uma eterna criança. Há algum tempo, constatou-se que essa população está envelhecendo. Dessa forma, entende-se que os sujeitos com síndrome de Down possuem novas exigências sociais e comunitárias, vista sua dinâmica de vida alterada.

A clínica da Terapia Ocupacional deve acompanhar essa mudança de cenário. Nesse momento, podem ser desenvolvidos por esses profissionais novos olhares sobre as atividades e ocupações desse sujeito, levando em conta seus desejos e vontades como um ser adulto.

É necessário ter em mente, como profissionais, que a prática terapêutica ocupacional deve ser direcionada também, para a assistência familiar. No caso da presente pesquisa, essa assistência significa incluir a família no processo de construção da identidade sexual do sujeito com deficiência. E em paralelo, necessita-se que esses profissionais, se tornem preparados para receber as dúvidas, medos e inseguranças que essa família apresentar ao longo desse processo.

Este trabalho se estruturou como uma oportunidade de se desenvolver novas estratégias de intervenção em Terapia Ocupacional na atenção à população com síndrome de Down. Através das ideias trazidas sobre sexualidade, foi possível entendê-la como parte da vida ocupacional de todos os sujeitos.

Com relação ao estudo da sexualidade, conclui-se então, que é tema consonante com a prática do terapeuta ocupacional. Logo, se necessário, este profissional construa um espaço favorável para a discussão e amadurecimento de questões referentes à independência, autonomia, identidade e autoconhecimento.

Por outro lado, torna-se necessário que estes profissionais produzam mais evidências sobre suas atuações na área da sexualidade. Visto que ainda considera-se escassa essa produção, principalmente no Brasil.

Através dos levantamentos bibliográficos, em paralelo com a pesquisa em campo, encontrou-se a necessidade de se incluir disciplinas que abordem este tema no currículo do curso de Terapia Ocupacional. É de suma importância, a discussão da sexualidade não apenas como demanda de procedimentos clínicos, mas que levem em consideração seu caráter cultural e político. Dessa forma, esses profissionais serão sensibilizados a entender as nuances contidas nos processos sexuais e consigam fomentar a discussão dessa temática.

Mediante o exposto, conclui-se que o desenvolvimento desta pesquisa consolidou que o contexto social é um processo relevante no desenvolvimento e maturidade sexual do indivíduo com deficiência. Esta complexidade abre espaço para se discutir com mais propriedade os preconceitos e estigmas sociais que induzem o entendimento das suas expressões e o reconhecimento como um direito que deve ser acompanhado pelos profissionais que estão na esfera da reabilitação. Neste campo cita-se o terapeuta ocupacional tendo o olhar para esse contexto.

Faz-se necessário incluir no itinerário da clínica da Terapia Ocupacional o contexto os processos da sexualidade (como continuidade dos recursos terapêuticos das AVDs).

É necessário que se supere ideias pré estabelecidas, e que se entenda a forma de estar no mundo dos sujeitos com síndrome de Down, como pessoas de direitos antes de tudo. Lançaremos essa reflexão para um caminhar longo, afim de que o desenvolvimento científico possa alcançar questões de mudanças para o campo social.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M. **A expressão da sexualidade das pessoas com síndrome de Down.** *Rev. Iberoamericana de Educación n.º 46/7* São Paulo; Jun. 2008.
- AMOR PAN, José Ramón. **Afetividade e sexualidade na pessoa portadora de deficiência mental.** São Paulo: Loyola, 2003.
- ANTONELLI, S et al. **Educação psicomotora de uma portadora de síndrome de Down em curto período de admissão ao programa.** *Rev. Digital Ano 14 no.140* Buenos Aires, 2010.
- ANTUNES, S.C.P. **A Terapia Ocupacional na orientação da sexualidade do deficiente mental educável.** *Rev. Neuropsiquiatria da Inf. e adol.* São Paulo, 1998.
- APAE DF- Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do Distrito Federal, Brasília, 2012. Disponível em < <http://www.apaedf.org.br/>>
- ARAUJO, K. **O desenvolvimento da criança de 0 a 6 anos com Síndrome de Down.** **Rede Saci.** São Paulo, 2007. Disponível em: <http://saci.org.br/index.php?modulo=akemi¶metro=19746>
- BEARZOTI, Paulo. **Sexualidade: um conceito psicanalítico freudiano.** *Arq. Neuro-Psiquiatr.* [online]. 1994, vol.52, n.1, pp. 113-117. ISSN 0004-282X.
- BISSOTO, Maria Luíza. **Desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador da síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais.** *Rev. Ciência e Cognição. v4.* São Paulo, 2005.
- BRAGA, Eliane Rose Maio. **“Palavrões ou palavras: um estudo com educadoras/es sobre sinônimos usados na denominação de temas relacionados ao sexo.** 2008, 240f. (Tese de Doutorado em Educação Escolar). Universidade Estadual Paulista.
- BRASIL. Decreto 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP. **Resolução nº 196/96 Sobre a pesquisa envolvendo seres humanos.** Brasília, DF, 1996.

BRETAS, José Roberto da Silva et al. **Aspectos da sexualidade na adolescência.** *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2011, vol.16, n.7, pp. 3221-3228. ISSN 1413-8123.

CANNING, CD; PUESCHEL, SM. **Expectativas de desenvolvimento: visão panorâmica.** In: **Pueschel SM, org. Síndrome de Down: guia para pais e educadores.** Tradução Lúcia Helena Reily. Campinas: Papirus; 1993.

CARDOSO, M.H.C.A. **Uma produção de significados sobre a síndrome de Down.** *Cad. Saúde Pública.* Rio de Janeiro, 2003.

CARVALHAES, Diane Bianchi; FULGÊNCIO, Leopoldo. **O Conceito de Sexualidade Infantil em Freud: Aspectos Empíricos e Metapsicológicos.** In: Anais do XIII Encontro de Iniciação Científica da PUC-Campinas, 2008.

CASTELÃO, T. et al **Sexualidade da pessoa com síndrome de Down.** *Rev. Saúde Pública vol.37 no.1* São Paulo; Feb. 2003.

CRESWELL, J. W. **Projeto de Pesquisa: Métodos qualitativo, quantitativo e misto.** Porto Alegre: Artmed, 2011.

DINIZ, Débora; BARBOSA, Lívia; SANTOS, Wederson. **Deficiência, Direitos Humanos e Justiça.** *Rev.Internacional de Direitos Humanos.* Brasília, 2009.

ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE: Lei n.8.069, de 13 de julho de 1990, Lei n.8.242, de 12 de outubro de 1991. 3.ed – Brasília: Câmara dos Deputados, Coordenação de Publicações, 2001.

FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO – USP. **O que é a profissão?** Disponível em: <http://www.fmrp.usp.br/cg/novo/index.php?option=com_content&view=article&id=117&Itemid=93> Acesso em: 13 de Janeiro de 2013.

FIAMENGH, Geraldo A.J; MESSA, Alcione A. **Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares.** *PSICOLOGIA CIÊNCIA E PROFISSÃO*, 2007, 27 (2), 236-245

FOUCAULT, MICHEL. **A história da sexualidade I: a vontade de saber.** Rio de Janeiro: Graal, 1977.

_____. **Sexo, Poder e a Política da Identidade:** depoimento. [7 de agosto de 1984]. *The Advocate.* Entrevista concedida a Gallagher e Wilson.

FRANCO, DANIELA G. **Atitudes face à Afectividade e Sexualidade do Jovem com deficiência Mental.** Maio 2010. 53 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) – Faculdade de Ciências da Saúde. Universidade da Beira Mar, Covilhã, 2010.

- GALE, J. O adolescente e o sexo - um guia para os pais. Best Seller, São Paulo, 1989
- GASKELL, G; BAUER, M. **Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Editora Vozes, 8ª edição, Rio de Janeiro, 2010.
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.
- Glat, R. & Freitas, R.C. **Sexualidade e deficiência mental: Pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema**. Rio de Janeiro, 2007.
- GONÇALVES, A.C; MOYA, C.I. **Sexualidade e o adolescente portador de síndrome de Down**. São Paulo, 2006.
- LEME, C; CRUZ, E. **Sexualidade e síndrome de Down: uma visão dos pais**. *Arq Ciências da Saúde*, 2008.
- LEONE, E. T.; MAIA, A. G.; BALTAR, P. E. **Mudanças na composição das famílias e impactos sobre a redução da pobreza no Brasil**. Econ. Soc, 2010.
- LIMA, LAIS. Três Ensaio sobre a Teoria da Sexualidade. **Palavra e Escuta**, 2008. Disponível em: < <http://www.palavraescuta.com.br/tipos/textos>>. Acesso em: 01/02/2013.
- MACHADO, P. S .**O sexo dos anjos: um olhar sobre a anatomia e a produção do sexo (como se fosse) natural**. Cadernos Pagu, Rio Grande do Sul, 2005.
- MAIA, Ana Cláudia Bortolozzi; CAMOSSA, Denise do Amaral. **Relatos de jovens deficientes mentais sobre a sexualidade através de diferentes estratégias**. *Paidéia (Ribeirão Preto)* [online]. 2002, vol.12, n.24, pp. 205-214. ISSN 0103-863X.
- _____; RIBEIRO, Paulo Rennes Marçal. **Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências**. *Rev. bras. educ. espec. [online]*. 2010, vol.16, n.2, pp. 159-176. ISSN 1413-6538.
- MONZELI, G. A.; LOPES, R. E. Terapia ocupacional e sexualidade: uma revisão nos periódicos nacionais e internacionais da área. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, v. 23, n. 3, p. 237-44, set./ dez. 2012.
- MOREIRA, L. GUSMÃO, F. **Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down**. *Rev. Brasileira Psiquiatria*, Salvador, 2002.
- OLIVEIRA, G.S; GOMES, Meire. **Educação sexual na síndrome de Down**. Espaço Down. Disponível em: < <http://espacodown.wordpress.com/educacao-sexual-na-sindrome-de-down/>> Acesso em: 20 de maio de 2013.
- PIOVISAN, A.; TEMPORINI, E.R. **Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública**. *Revista de Saúde*

Pública, n29, São Paulo, 1995.

PRATA, E.M.M; SANTOS, Manoel Antonio. **Família e Adolescência: A influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros.** *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 12, n. 2. maio/ago. 2007.

PREVIDÊNCIA SOCIAL. **Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC-LOAS ao idoso e à pessoa com Deficiência.** Disponível em: <http://www.previdencia.gov.br/conteudoDinamico.php?id=23>> Acesso em: 11 de junho de 2013.

RAMOS, R. SOUZA, F. **A intervenção dos pais com relação ao desenvolvimento da sexualidade dos portadores da síndrome de Down.** Pará, 2002.

ROCHA-COUTINHO, M.L. **A narrativa oral, a análise de discurso e os estudos de gênero.** *Estud. Psicol*, vol.11, n.1, Natal, 2006.

ROMERO, E. **O Inquilino do Imaginário: Formas de Alienação e Psicopatologia,** São Paulo: Lemos Editorial, 1997

SILVA, N.L.P; DESSEN, Maria Auxiliadora. **Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança.** *Psic.: Teor. e Pesq. [online]*. vol.17, n.2, pp. 133-141. Brasília, 2001.

SOARES, AH et al. **Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma.** *Rev. Ciência e saúde coletiva* vol.13 no.1 Rio de Janeiro, 2008.

TENÓRIO, C. **A psicopatologia e o diagnóstico numa abordagem fenomenológica-existencial.** *Universitas Ciencias da Saúde*, vol.01 n.01, 2003.

VALENZA, Angélica Aparecida; PIRES, Hugo Júnior. **O envelhecer dos indivíduos com síndrome de Down.** In: Encontro Nacional de Produção Científica Cesumar. Maringá, 2009.

ZORNIG, M. **As teorias sexuais infantis na atualidade: algumas reflexões.** *Rev.Psicol.estud* vol.13 no1 Maringá, 2008.

Faculdade de Ceilândia – FCE

Para: APAE DF

Sr. Diretor,

Aproveito a oportunidade para apresentar a aluna **Natacha Fiana de Araujo Silveira**, **matricula 09/0038908** do Curso de Terapia Ocupacional, da Faculdade Ceilândia da Universidade de Brasília, minha orientanda em disciplina de trabalho de conclusão de curso.

Neste momento, a aluna está organizando o projeto de pesquisa da monografia de finalização do curso, e tem como interesse estudar as percepções dos familiares sobre a sexualidade das pessoas com Síndrome de Down. Neste sentido, elegeu esta instituição para desenvolvimento do seu estudo, pela atuação histórica e significativa com estas pessoas, acompanhando-os desde a infância até a vida adulta.

Para a concretização da pesquisa se faz necessário à assinatura de um termo de aceitação institucional para a participação da pesquisa, que a aluna levará em mãos. Este termo constará do processo para aprovação pelo comitê de ética em pesquisa com seres humanos, da Faculdade de Saúde/UNB; trâmite essencial para a realização da pesquisa.

Agradeço antecipadamente receber a aluna e solicito gentilmente a aprovação para o desenvolvimento de sua pesquisa.

Fico a disposição para quaisquer esclarecimento, pelo e-mail malchersilva@unb.br

Brasília, 13 de Setembro de 2012

Att

Prof. Nazareth Malcher
Professora Assistente
FCE/UNB

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

O (a) Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto: ***“Processos sexuais da pessoa com síndrome de Down: uma visão dos familiares”***. No qual tem por objetivo realizar um levantamento sobre percepções dos familiares a cerca dos processos sexuais do sujeito com síndrome de Down.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome será mantido no mais rigoroso sigilo, com a omissão de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação é voluntária e se dará através de uma entrevista semi estruturada, que o(a) senhor(a) deverá responder na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais da Asa Norte (APAE) na data combinada, com tempo estimado para sua realização de até 40 minutos . Informamos que o(a) Senhor(a) pode se recusar a responder a qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a).

Os resultados da pesquisa serão divulgados pela Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda da pesquisadora responsável. Portanto, para tirar qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Profa. Nazareth Malcher, Professora da Faculdade Ceilândia /UNB, nos telefones (61) 31078419, 9163 9644.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3107-1947.

Este documento foi elaborado em duas vias de igual teor, sendo uma para o pesquisador responsável e a outra para o sujeito participante da pesquisa.

Brasília, ____ de _____ de _____

Assinatura participante da pesquisa

Assinatura Pesquisador Responsável

APÊNDICE III



Universidade de Brasília / Faculdade de Ceilândia

Curso: Terapia Ocupacional

Pesquisa: “Processos Sexuais da pessoa com síndrome de Down: uma visão dos familiares”

Pesquisadora: Nazareth Malcher e Natacha Fiama de A. Silveira

Neste questionário você responderá sobre como você entende os processos da sexualidade do seu familiar com síndrome de Down. Marque quantos itens concordar e depois dê sua opinião sobre este assunto.

Sinta-se à vontade para tirar todas as dúvidas que necessitar.

Obrigado pela participação!

1. Identificação:

Nome do Familiar:

Idade:

Grau de parentesco:

Escolaridade:

Nome do sujeito:

Sexo: ()

Idade:

Com quem reside:

Marque quantos itens concordar

1. Como é o seu familiar?

- () Extrovertido () Introverso () Carinhoso () Ansioso () Tímido
() Hostil () Solitário () Alegre () Fala pouco () Curioso
() Impulsivo () Prestativo () Triste () Inquieto () Brincalhão
() Solitário () Falante () Mal humorado () Irritado
() Teimoso () Gosta de fazer as coisas sozinho
() Simpático com quem não conhece () Não sei responder
() Indiferente com quem não conhece

Outros: _____

2. Na sua opinião, o seu filho é:

- () Criança () Adolescente () Jovem () Adulto () Idoso

3. O portador da síndrome de Down que convive com você é independente? Em quais aspectos?

- () Cuidados de higiene () Auxílio em atividades domésticas () Uso do vaso

- Sai sozinho Manuseio com dinheiro Utiliza rede social
 Sair com os amigos Atende telefone Uso de transporte
 Amigos pessoais Trabalho Compras domésticas
 Escolha e manuseio de vestuário Recebe pessoas em casa() Não sei responder

Outros: _____

3. Com a chegada da juventude, você observa quais mudanças no seu familiar?

- Curiosidade em conhecer o corpo Masturbação
 Exibição dos órgãos genitais Interesse por pessoas da mesma idade
 Falar sobre este tema Condutas agressivas
 Namoro Isolar-se
 Relacionou-se sexualmente com outra pessoa
 Nenhuma mudança observada Necessidade de fazer atividades em grupo
 Não sei responder

Outros: _____

4. Você acha que a orientação sobre sexualidade é um papel da:

- Família Profissionais da saúde Escola
 Amigos da mesma idade Profissionais da educação Não sei responder

Outros: _____

Dê sua opinião

1. A sexualidade pra mim significa:

2. Eu acho que a sexualidade da pessoa com síndrome de Down significa:

3. Quanto ao meu familiar com síndrome de Down acredito que a sexualidade dele seja:

4. Com relação ao futuro do meu familiar, espero que:

ANEXO



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/FS

PROCESSO DE ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA

Registro do Projeto no CEP: **158/12**

Título do Projeto: "Processos sexuais da pessoa com síndrome de Down: Uma visão dos pais."

Pesquisador Responsável: Maria de Nazareth Rodrigues Malcher de Oliveira Silva

Data de Entrada: 26/09/12

Com base na Resolução 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética em pesquisa com seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos e do contexto técnico-científico, resolveu **APROVAR** o projeto **158/12** com o título: "Processos sexuais da pessoa com síndrome de Down: Uma visão dos pais.", analisado na 10ª Reunião Ordinária, realizada no dia 13 de novembro de 2012.

A pesquisadora responsável fica, desde já, notificada da obrigatoriedade da apresentação de um relatório semestral e relatório final sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (item VII.13 da Resolução 196/96).

Brasília, 22 de fevereiro de 2012.



Prof. Natália Monsore
Coordenador do CEP-FS/UnB