



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE COMUNICAÇÃO
COMUNICAÇÃO ORGANIZACIONAL

CAMILA MARIA CÓRDOVA DE MOURA

AS DESCOBERTAS DE VITOR E NINA
Livro sobre Sexualidade para Crianças com Síndrome de Down

Brasília - DF
2019

CAMILA MARIA CÓRDOVA DE MOURA

AS DESCOBERTAS DE VITOR E NINA

Livro sobre Sexualidade para Crianças com Síndrome de Down

Memorial apresentado ao curso de Comunicação Social da Faculdade de Comunicação da Universidade de Brasília como requisito parcial para a obtenção da graduação em Comunicação Social, com habilitação em Comunicação Organizacional, sob orientação da Prof^a. Elen Cristina Gerales.

Brasília - DF

2019

CAMILA MARIA CÓRDOVA DE MOURA

AS DESCOBERTAS DE VITOR E NINA
Livro sobre Sexualidade para Crianças com Síndrome de Down

Memorial apresentado ao curso de Comunicação Social da Faculdade de Comunicação da Universidade de Brasília como requisito parcial para a obtenção da graduação em Comunicação Social, com habilitação em Comunicação Organizacional, sob orientação da Prof^a. Elen Cristina Gerales.

Brasília - DF, ___ de _____ de 2019

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Orientadora Dra. Elen Cristina Gerales
Faculdade de Comunicação – FAC/UnB

Prof^a. Dra. Kelly Tatiane Martins Quirino
Faculdade de Comunicação – FAC/UnB

Prof^a. MSc. Rosa Helena Santos
Faculdade de Comunicação – FAC/UnB

Prof^a. Suplente Dra. Ellis Regina Araújo da Silva
Faculdade de Comunicação – FAC/UnB

Dedico este trabalho ao Santi, Juan Ezequiel, Andréa, Javier e Mia, que me inspiraram a realizar este livro. A todas as pessoas com Síndrome de Down, aos excluídos e invisíveis da sociedade que necessitam de nosso apoio e dedicação. Aos meus queridos pais, meu irmãos e amigos, pelo amor e suporte.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pelo seu cuidado comigo. Quem me concedeu o dom da vida. Quem me deu a graça de conhecer crianças maravilhosas que me ajudaram a ser uma pessoa melhor.

Agradeço aos meus pais, Galeno e Gláucia, por todo o carinho, amor e dedicação que carrego sempre comigo em meu coração. A vocês, todo meu amor e admiração.

Obrigada também a toda a minha família, em especial, meu irmão João Paulo, por seu envolvimento com este projeto.

Um obrigada especial a minha querida professora orientadora Elen Geraldês, por todo carinho, atenção, dedicação e paciência, e sobretudo por não me deixar desistir, apesar das dificuldades encontradas.

E, por último, um grande e amoroso agradecimento a Juan, Javi, Andréa, aos meus sobrinhos e a todas as crianças maravilhosas que fazem parte da minha vida. São elas a minha inspiração.

RESUMO

Este é o memorial da criação do livro “As Descobertas de Vítor e Nina”, um Trabalho de Conclusão de Curso de Comunicação Organizacional da Universidade de Brasília. O produto é constituído por cinco contos cujo intuito é estimular as conversas introdutórias entre pais, educadores, cuidadores e crianças com Síndrome de Down sobre sexualidade, para ajudá-las a se prevenir de abusos sexuais e a orientá-las sobre esse aspecto de suas vidas. O trabalho teve como base para sua construção discussões bibliográficas sobre a Síndrome de Down, leituras sobre o papel da comunicação em relação a esse grupo, um breve questionário aplicado em mães e pais de crianças com essa condição, uma entrevista em profundidade e a análise de dois trabalhos com temas relacionados. Por meio das leituras e da pesquisa de campo, concluiu-se sobre a necessidade de criar um livro com linguagem muito acessível, a partir da perspectiva da sexualidade como a curiosidade sobre o próprio corpo e o corpo do outro, construída na subjetividade do sujeito, mas entremeada por uma série de normas a serem conhecidas e introjetadas.

Palavras-chave: Comunicação. Síndrome de Down. Sexualidade. Livro de contos.

ABSTRACT

This is the memorial of the creation of the book "The Discoveries of Vitor and Nina", a Completion Work of the Organizational Communication Course at the University of Brasilia. The product is made up of five short stories designed to stimulate introductory conversations between parents, carers, caregivers and children with Down Syndrome about sexuality to help prevent sexual abuse and guide them about this aspect of their lives. The work was based on bibliographic discussions about Down Syndrome, readings about the role of communication in this group, a brief questionnaire applied to mothers and fathers of children with this condition and the analysis of two works with related themes. Through the readings and field research, it was concluded about the need to create a book with very accessible language, from the perspective of sexuality as curiosity about one's own body and the other's body, built on the subjectivity of the subject, but interspersed with a series of norms to be known and introjected.

Keywords: Communication. Down Syndrome. Sexuality. Storybook.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Tabela 1 — Pergunta 3 (R1 - R2).....	28
Tabela 2 — Pergunta 3 (R3 - R13).....	29
Tabela 3 — Pergunta 3 (R14 - R22).....	29
Tabela 4 — Pergunta 4 (R1 - R22).....	30
Tabela 5 — Pergunta 5 (R1 - R22).....	31
Tabela 6 — Pergunta 8 (R1 - R22).....	34
Figura 1 — Tipografia "As Descobertas de Vitor e Nina".....	43
Figura 2 — Ilustrações de "As Descobertas de Vitor e Nina".....	44
Figura 3 — Paleta de Cores "As Descobertas de Vitor e Nina".....	44
Tabela 7 — Despesas com Ilustração e Material Gráfico.....	45

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	MINHA TRAJETÓRIA	12
3	REFERENCIAL TEÓRICO	16
3.1	A SÍNDROME DE DOWN	16
3.2	A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA	17
3.3	A SEXUALIDADE E A SÍNDROME DE DOWN	19
3.4	O PAPEL DA COMUNICAÇÃO	21
4	PERCURSO METODOLÓGICO	24
4.1	PRÉ-PRODUÇÃO	24
4.2	PRODUÇÃO	25
4.2.1	Análise de Dados Coletados	28
4.2.2	CONTOS DESENVOLVIDOS PARA O LIVRO	38
4.2.2.1	O beijinho-presente, o beijinho-remédio	38
4.2.2.2	Criança grande tem vergonha	39
4.2.2.3	Os Sentimentos	40
4.2.2.4	Sobre Abraços e Sorvete de Jiló	41
4.2.2.5	Cada um cuida do seu	41
4.3	PÓS-PRODUÇÃO	43
5	CUSTOS DO PROJETO	45
6	CONCLUSÕES	46
	REFERÊNCIAS	47

1 INTRODUÇÃO

O tema de nosso produto, o livro infantil “As descobertas de Vítor e Nina”, é a abordagem da sexualidade para crianças com Síndrome de Down.

A Trissomia 21 ou Síndrome de Down é uma condição genética gerada pela mutação do cromossomo 21, que ocorre independentemente de cor, raça, sexo ou etnia. Traz características físicas típicas, como olhos amendoados ou puxados, pescoço largo e encurtado, hipotonia (flacidez muscular) e desenvolvimento físico, mental e intelectual mais lento que o de outras crianças da mesma idade¹.

A Síndrome de Down é a mais comum das síndromes no mundo. De acordo com o site Minuto Saudável (acessado em 2019), estima-se que, a cada 700 nascimentos, um bebê tenha a condição, totalizando, somente no Brasil, mais de 270 mil pessoas. As chances aumentam à medida que a mãe envelhece, sendo um dos maiores fatores de risco a gravidez acima dos 35 anos de idade.

O nascimento de uma criança com essa síndrome altera todo o ambiente familiar e suas necessidades. Em consequência disso, os pais têm de se adaptar à nova realidade, a novas responsabilidades e a conviver com muitas inseguranças e incertezas, frequentemente com pouco apoio do Estado e da comunidade. Diante das novas demandas, nem sempre há tempo ou conhecimento para se discutir a sexualidade com essas crianças. Ou ainda, como explica o site Minuto Saudável:

Existe um mito quanto à sexualidade de quem nasceu com síndrome de Down: eles têm a sexualidade mais aflorada. Isso, claramente, não é verdade. Assim como qualquer um, essas pessoas chegam na puberdade e querem entender melhor seus corpos e o relacionamento com os outros. Entretanto, devido à condição, a sociedade não costuma considerar sua sexualidade, havendo pouca educação sexual para essas pessoas. Assim, muitas vezes, elas encontram barreiras para falar sobre sexualidade (MINUTO SAUDÁVEL, 2017).

É frequente que pais, mães, cuidadores e até educadores se depararem com a dificuldade em abordar o tema da sexualidade, aqui considerada como uma série de questões ligadas ao próprio corpo e ao corpo do outro. Dessa forma, nem sempre conseguem iniciar um processo de educação sexual, ou seja, uma educação voltada para essa temática com base no respeito à subjetividade, na interiorização de regras sociais pautadas pela valorização de si e do outro, na busca de esclarecer questões mais prementes, prevenir abusos e estabelecer limites.

Levando em consideração os pontos citados acima, o desenvolvimento do produto se deu a partir do seguinte questionamento: Como elaborar um livro voltado para pais, cuidadores, educadores e crianças com Síndrome de Down, que auxilie na abordagem da temática da descoberta do corpo e da sexualidade, ajude a

¹ Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/>

prevenir o abuso sexual e seja um material de apoio no início do processo de educação sexual?

São objetivos específicos: sistematizar conceitos de sexualidade para serem discutidos por crianças e seus pais, mães, professores e cuidadores, produzir um livro com linguagem acessível e promover a compreensão de que a sexualidade é um aspecto importante para as crianças com Síndrome de Down.

A escolha deste objeto tem três justificativas. A primeira é pessoal, já que o assunto me toca e interessa, como explicado no tópico “Minha trajetória”. A segunda é acadêmica, pois ao pesquisar Comunicação e Síndrome de Down, identifiquei poucas pesquisas com essa temática, poucos produtos voltados para esse público, e menos ainda que discutam sexualidade para crianças dessa condição. A terceira motivação é a relevância social. Dados mostram que as crianças especiais têm o dobro de chances de serem abusadas sexualmente, e isso se agrava porque raramente conseguem compartilhar o que aconteceu, tornando-se ainda mais vulneráveis (COUWENHOVEN apud PETERSILIA, 1998)². Aponta-se que as famílias dessas crianças raramente conversam com elas sobre sexualidade, levando frequentemente a um sentimento de inadequação e favorecendo o rompimento de regras socialmente estabelecidas quanto à sexualidade, como tocar pessoas sem a permissão delas, por exemplo, e à falta de prevenção de abusos sexuais.

Diante dessas justificativas, nossa proposta é a elaboração do livro “As descobertas de Vítor e Nina” como material de apoio para que familiares, cuidadores e educadores abordem o tema da sexualidade com as crianças com Down, sendo o primeiro passo de uma educação sexual construída gradativamente, voltada para o respeito da subjetividade das crianças e pela escuta atenta e carinhosa de suas dúvidas e questionamentos. Pressupõe-se que a abordagem do tema na infância de forma leve e lúdica abra as portas para a discussão e a orientação durante a adolescência. Não se estabelece uma idade fixa para o público-alvo, visto que crianças com essa condição não têm o mesmo desenvolvimento cronológico que outras, mas o conteúdo e as ilustrações já devem atrair crianças a partir dos três anos até a pré-adolescência.

Este memorial divide-se em três partes, além da introdução e das

2 “La prevención del abuso sexual” em FUNDACIÓN IBEROAMERICANA DOWN21, 2021, por Couwenhoven.

- “Independente de cor, idade, raça, etnia, orientação sexual ou classe social, as mulheres com deficiência são agredidas, violentadas e abusadas em proporção duas vezes maior que as mulheres sem incapacidade”. (SOBSEY, 1994; DISABLED WOMEN’S NETWORK, 1998).

- “Para os adultos com deficiência intelectual, o risco de ser agredido física ou sexualmente é provavelmente 4 a 10 vezes maior que os demais adultos”. (SOBSEY, 1994).

- “As crianças com qualquer tipo de deficiência têm uma probabilidade de quase o dobro de serem abusadas sexualmente”. (PETERSILIA, 1998).

- “As mulheres com deficiência intelectual têm maior probabilidade de ser enganada mais de uma vez por a mesma pessoa, e mais da metade não busca assistência legal nem terapêutica”. (PEASE E FRANTZ, 1994).

considerações finais. Na primeira, é apresentada a minha trajetória existencial e acadêmica que culminou na escolha do tema e na elaboração do produto; na segunda, mostro os referenciais teóricos fundamentais para seu desenvolvimento, como as leituras sobre Síndrome de Down, a importância da família, a sexualidade nessa condição e o papel da Comunicação. A seguir vem as escolhas metodológicas, divididas em pré, produção e pós-produção, em que se descrevem técnicas utilizadas para a elaboração do livro suas principais características e orçamento.

2 MINHA TRAJETÓRIA

Tenho 25 anos e nasci em uma família bem numerosa. Nós somos 13 filhos, do mesmo pai e mesma mãe. Meus pais são casados há 31 anos, três dos meus irmãos já são casados e tenho quatro sobrinhos, formando uma família de 22 integrantes. A minha família possui costumes católicos - cristãos e participamos de um grupo da igreja chamado Neocatecumenato.

Apesar de sermos muitos em casa, sempre vivemos bem, todavia, nunca tivemos dinheiro sobrando, mas nunca nos faltou nada. Em decorrência disso, sempre estudei em escola pública e desde pequena me esforcei para conseguir meu próprio dinheiro, vendendo adornos para lápis feitos de *biscuit* na escola ou produtos de beleza.

Após a conclusão do ensino médio já comecei a trabalhar em meu primeiro emprego com carteira assinada, numa imobiliária. Lá atuava na parte administrativa, utilizava praticamente todo o meu salário para pagar o curso preparatório para o vestibular. Alguns meses depois, desisti do cursinho por sentir que não estava me ajudando da maneira que esperava e resolvi cursar sistema de informação em uma faculdade particular. Um semestre depois que eu começara o curso a mensalidade subiu e precisei procurar outro emprego para conseguir continuar pagando meus estudos, devido a isso, depois de um ano saí da imobiliária e passei a trabalhar em uma creche perto de casa.

E como eu amava trabalhar na creche, embora consumisse muito tempo e esforço,. Não consegui conciliar com a faculdade de sistemas, que desde o início eu cursava só para ter um diploma, mais por desencargo de consciência. Meses depois de ter começado nesse novo emprego, resolvi fazer outra vez o vestibular para a Universidade de Brasília, desta vez para Comunicação Organizacional - curso sugerido por uma amiga que afirmava ser a “minha cara” - e depois de três anos sem estudar matérias preparatórias para o vestibular e totalmente despreocupada, sem a obrigação de passar que me assolava nas tentativas anteriores, finalmente **passei no vestibular.**

Esse foi um grande marco na minha vida. Logo eu, que sempre estudei em uma escola pública, com ensino e desempenho medianos, consegui entrar em uma das melhores universidades deste país. A partir desse momento minha verdadeira batalha começou.

Acordava às 5h30 da manhã para me arrumar, organizar minhas coisas, tomar café e chegar na creche às 6h40 para receber os alunos que chegavam às 7h, trabalhava até as 16h, andava 1,5km até a EPTG (Estrada Parque Taguatinga), onde eu pegava o ônibus, aproximadamente às 16h30. Chegava na UnB por volta das

17h30, lanchava e ia tentar ler os textos das aulas que começavam às 19h. A aula acabava entre 22h30 e 22h50, ao sair pegava o escolar que me deixava em casa entre 23h30 e meia noite. Quando finalmente chegava, eu jantava, tomava banho e dava graças a Deus por conseguir deitar meia noite e meia e ter cinco horas de sono.

Depois de um tempo assim, começou a se tornar impossível continuar esta rotina. Eu não estava mais conseguindo desenvolver um bom trabalho e tampouco acompanhar a faculdade. Devido a isso pedi demissão na creche e comecei a procurar um estágio remunerado que ajudasse a me manter.

Depois de algum tempo à procura, fui aprovada na seleção para estagiar no Senado Federal, na Comap (Coordenação de Marketing e Propaganda). Inicialmente fazia divulgação externa e planejamento. Foi no Senado que aprendi a fazer pesquisas, monitoramento de ações, *release*, *clippings*, planejamentos estratégicos de pequenas e grandes ações, como: o Jovem Senador, a Posse do Presidente, o Portal da Transparência, a cuidar do site institucional, a colaborar com peças publicitárias e muito mais.

Também ajudei na confecção de uma revista interna desenvolvida pelos estagiários que tinha por intuito compartilhar conhecimento das várias áreas da comunicação do Senado. Por meio da produção da revista aprendi a escrever reportagens, diagramar e a editar vídeos.

Passado mais ou menos um ano que eu estava estagiando no Senado, comecei a passar por um problema de saúde, não me sentia bem, tive uma crise de gastrite atrás da outra e passei a me isolar, na faculdade estava sempre sozinha por não me sentir à vontade perto das pessoas. Muitas vezes quando eu estava no estágio ou na sala de aula tinha que sair para chorar em algum corredor ou banheiro para, assim, não chorar na frente dos outros. Chegava a passar mal, sem conseguir comer e tinha ânsia de vômito. Por inúmeras vezes fui consumida pelo desespero por ter vários trabalhos acumulados e não conseguir fazê-los e ao mesmo tempo passar o dia todo preocupada, pensando que devia terminá-los.

Como Deus é sempre bom, consegui terminar o meu semestre com a ajuda de três amigas de classe, a Gabi, a Babi, e em especial a Nath, que além de amiga de classe estagiou junto comigo e sempre me ajudou muito, pegava firme comigo e nunca me deixou desistir ou desanimar!

Semestre concluído com sucesso: duas menções máximas, duas muito boas, uma mediana, um trancamento, uma gastrite nervosa e 10 quilos a menos na balança. Pensando melhor, concluído com quase sucesso.

Durante as férias fiquei bem, mas logo que começou o novo semestre comecei outra vez com as crises, foi quando decidi falar com a minha mãe sobre

procurar uma profissional que me ajudasse. Descobri que estava sofrendo de ansiedade, a causa das minhas crises gástricas e da insônia. A ansiedade baixava a minha imunidade e atacava meu estômago, gerando as dores, ânsias de vômito e vômito, a consequência disso era a extrema perda de peso.

Com a ajuda de profissionais, calmantes naturais e muito apoio dos meus pais, em especial da minha mãe, que me ajudou com os meus trabalhos, com incentivo, revisões, longas conversas durante nossas idas ao trabalho pela manhã, muito apoio psicológico e chás relaxantes durante a noite, consegui concluir o meu 7º semestre.

Ao longo da minha jornada acadêmica, descobri minha paixão pelo planejamento estratégico, mas acima de tudo, em destaque, levo comigo duas matérias que me marcaram: PGVW - Planejamento gráfico, visual e web, com a sorte de ser ministrada pelo Professor Luciano Mendes, pois sempre nos forçava ao máximo, fato que desencadeou meu interesse por *design*, logomarcas, histórias em quadrinhos, uma relação de amor e ódio por tipografia. Uma matéria que me mostrou que tenho criatividade, basta muita dedicação, pesquisa, suor e lágrimas!

Outra disciplina que me ajudou muito foi PGW - Planejamento e Gestão em Web, matéria na qual tive meu primeiro contato com UX (experiência do usuário), com *design thinking*, um conjunto de ideias para abordar problemas de um ponto de vista mais criativo, e com gamificação, isto é, a utilização de jogos fora do ambiente usual, como no trabalho e na escola. Realizei um trabalho em grupo maravilhoso, um jogo para estudantes das escolas públicas, o qual fora adaptado à necessidade dos professores, ou seja, um jogo totalmente analógico indo contra as tecnologias modernas. Possuía foco na realidade destes professores e alunos - a falta de recursos, a realidade de uma sala de aula lotada - e servia de inspiração para romper com o sistema escolar implementado, gerando aprendizado e participação.

Ressalto outra matéria que me marcou bastante: Assessoria e Consultoria em Comunicação, na qual se colocava em prática tudo o que nos fora ensinado no decorrer do curso, ao atender um cliente real - a própria Faculdade de Comunicação. Dessa forma, vislumbrei as reais dificuldades de se trabalhar na prática, desde o agendamento de uma reunião até o desenvolvimento e aprovação de um projeto. E, inclusive, a necessidade e dificuldade de se trabalhar em grupo, aceitar e entender as características pessoais, maneiras diferentes de pensar e executar as tarefas individuais, sem julgamentos e conflitos.

Ao final do meu 7º semestre, surgiu a oportunidade de morar um ano fora, na Espanha. Apesar de ser algo que não tinha nada a ver com o meu curso, meus pais me incentivaram a ir, devido ao problema de saúde emocional pelo qual estava passando. Era uma oportunidade única para qualquer um da minha casa (já que

nossa condição financeira não permite esse tipo de viagem para turismo), além de conhecer e aprender uma língua estrangeira, e claro, com trabalho garantido, fato que viabilizou a minha permanência durante todo esse período.

Chegando lá trabalhei de *au pair* (babá que ganha um salário mais baixo que uma babá normal, mas, em troca, mora com a família, tendo assim casa, comida, transporte e um horário reduzido de trabalho de quatro horas, possibilitando assim que ela possa também estudar a língua e ensinar sua língua nativa para as crianças). Convivi com uma família maravilhosa que me deu muito apoio e me tratou realmente como um membro, e pude conhecer outro país, outra língua, outra cultura, e conviver com crianças muito meigas e divertidas.

E apesar de não ter conseguido fazer nenhum curso na minha área, durante esse período, tive a sorte de morar com a família Garcia e conhecer o Carmelo, pai das crianças e profissional de Comunicação. *Designer* apaixonado pelo seu trabalho, fotógrafo, diretor de imagem e vídeo da Ogilvyer, uma das maiores agências de comunicação da Espanha, ele me permitiu muitas vezes acompanhá-lo de perto, ampliando meu horizonte para novas ideias e conhecimentos.

Durante este ano ganhei também uma amiga para a vida toda, Sara Ortega, a mãe das crianças, que se dedica de corpo e alma ao seu trabalho e à família. Sara é terapeuta ocupacional e trabalha com o método Padovan de Reorganização Neurofuncional, ajudando adultos e principalmente crianças que têm alguma dificuldade física, mental ou motora.

Durante a minha estada na Espanha, Sara me chamou para trabalhar com ela, no período da sua licença-maternidade, auxiliando em uma de suas terapias. Dessa forma, conheci Juan Ezequiel, um menino com Síndrome de Down de quatro anos de idade e que me levou a decidir fazer o meu TCC voltado para crianças desse grupo, mas ainda não sabia o recorte.

Ainda na Espanha, conversando com meu amigo Santiago (Irmão do Carmelo, pai das crianças), decidi que seria um livro sobre sexualidade voltado para crianças com Síndrome de Down. Santi é um Jovem de 20 anos, também com essa condição, e sempre conversava comigo sobre o colégio. Durante as nossas conversas acabei percebendo que muitos de seus amigos de classe tinham problemas com a sexualidade, mas ele, não. Foi quando resolvi investigar o tema e conversar com Sara, já que ela trabalha com jovens e crianças com a síndrome. Em nossa conversa descobri que quase todos os jovens com esta condição sofrem problemas referentes à sexualidade, como traumas, abusos e sentimentos de inadequação, não por sua condição física ou mental, ou por “excesso de libido” (como muitos acreditam), e sim por falta de orientação quanto ao tema.

As nossas conversas foram a peça-chave para a decisão deste produto, um livro infantil sobre sexualidade voltado para crianças com Síndrome de Down.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Nesta parte, apresentamos as principais leituras e conceitos que nos permitiram escolher o tema, recortar o objeto e fazer opções práticas para a elaboração do produto.

3.1 A SÍNDROME DE DOWN

A Síndrome de Down (SD) ou trissomia 21 determina algumas condições e características físicas e intelectuais destes indivíduos porém não os tornam incapazes, menos importantes ou menos parte da sociedade. “A SD é um modo de estar no mundo que demonstra a diversidade humana. A presença do cromossomo 21 extra na constituição genética determina características físicas específicas e atraso no desenvolvimento. Sabe-se que as pessoas com SD quando atendidas e estimuladas adequadamente, têm potencial para uma vida saudável e plena inclusão social” (Ministério da Saúde, 2013). Cabe a nós, indivíduos, e em principal aos familiares e governo ajudar no desenvolvimento e inclusão dos SD na sociedade, Carlos Lepri diz que:

(...) a família e a sociedade assumem o papel de verdadeiros protagonistas da construção da identidade adulta das pessoas com SD. Somos capazes de permitir-lhes que se reconheçam adultos perante o nosso olhar e, conseqüentemente, nos nossos comportamentos? (não nos esqueçamos que as palavras e as ações se organizam em torno da imagem que temos do outro). Estamos prontos para imaginar como adulta uma criança com SD e fazer com que essa imagem se concretize com o tempo? Estamos dispostos a aceitar a ideia de que a maturidade de uma pessoa com Síndrome de Down pode se realizar apenas em parte e, talvez, de maneira diferente daquela que havíamos imaginado? (LEPRI, 2006).

Algumas características citadas pela ONG Movimento Down, dos Síndromes de Down, são olhos amendoados ou puxados, hipotonia muscular e maior propensão a doenças geradas por ela, menor estatura, maior vulnerabilidade a cardiopatias e problemas respiratórios, e atraso no desenvolvimento físico e intelectual. Também de acordo com a ONG, as pessoas com SD têm mais semelhanças do que diferenças com o resto da sociedade. “Ele é capaz de sentir, amar, aprender, se divertir e trabalhar. Poderá ler e escrever, deverá ir à escola como qualquer outra criança e levar uma vida autônoma”. Em resumo, ele poderá ocupar um lugar próprio e digno na sociedade.

A família tem grande impacto no desenvolvimento das crianças com Síndrome de Down, a forma como a família, em especial os pais e irmãos, lidam com as necessidades especiais do filho com Síndrome de Down assim como o ambiente em

que ela crescerá é de grande importância em relação ao futuro dessa criança e o que ela pode se tornar.

3.2 A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA

Quando os pais se deparam com a realidade de ter um filho com deficiência intelectual, como a Síndrome de Down, os primeiros sentimentos são de culpa e incapacidade, com a busca pela informação e a convivência com o filho o sentimento se transforma em uma super proteção. Silva e Dessen explicam mais detalhadamente este processo:

A família passa, então, por um longo processo de superação até chegar à aceitação da sua criança com deficiência mental: do choque, da negação, da raiva, da revolta e da rejeição, dentre outros sentimentos, até a construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança como um membro integrante da família (SILVA; DESSEN, 2001, p. 136).

Também identificam alguns fatores que geram sobrecarga nos pais, são eles: o tempo gasto com os cuidados a criança; os recursos financeiros, eles arcam financeiramente com quase todos os atendimentos à suas crianças e os limites sociais psicológicos, como a sociedade vê as pessoas com deficiência e suas atitudes em relação a elas que geralmente são negativas (SILVA; DESSEN, 2001). Devido a estes e outros fatores, ter um filho com Síndrome de Down gera uma grande mudança na estrutura familiar e seu ambiente, geradas a partir das necessidades e cuidados especiais da criança, assim sendo a família que se adapta a criança e não ela a família, como afirmam Henn, Piccinini e Garcias (2008):

(...) a SD possui inúmeras peculiaridades que podem ou não afetar de maneira importante o desenvolvimento das crianças por ela acometidas. Por esse motivo, tais peculiaridades atingem não apenas a criança, mas também a família, especialmente os pais e mães, que precisam aprender a lidar com um filho cujo desenvolvimento poderá apresentar demandas diferenciadas das exigidas por crianças sem deficiência (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008, p. 487).

Silva e Dessen (2002) destacam o impacto que o ambiente familiar tem em relação ao desenvolvimento dos SD:

A influência do ambiente no desenvolvimento psicológico da criança ocorre, segundo Vygotsky (1994), basicamente através da experiência emocional do sujeito. Em uma experiência emocional estão em relação tanto às características próprias do sujeito, como aquelas do ambiente, mas não é qualquer experiência que se torna relevante para o curso futuro do desenvolvimento da criança. Em decorrência disso, as situações vividas em

cada ambiente podem influenciar diferentemente as várias pessoas que ali convivem, uma vez que, cada criança pode ter uma percepção diferente de um evento, experienciando-o de um modo particular e, conseqüentemente, a influência deste sobre o desenvolvimento de cada criança acaba sendo muito peculiar. E é dentro desse contexto que inserimos a nossa criança com SD, a qual apresenta limitações em suas capacidades, porém não está imune às transformações de seu ambiente (SILVA; DESSEN, 2002, p. 169).

Para complementar Lepri (2006) diz que:

O processo do "tornar-se adulto", para todos nós, mas em particular para as pessoas com comprometimento intelectual, não está ligado apenas ao *timer* biológico, e sim à qualidade, à intensidade e à persistência do olhar dos outros e, principalmente, à imagem que este olhar reflete. Se a consciência de ter um filho adulto ou de ter um filho pequeno que vai se tornar adulto um dia, não nasce dentro do coração dos pais, e, mais em geral, da sociedade, dificilmente essa condição poderá se concretizar (LEPRI, 2006).

A família constitui o primeiro universo de relações sociais da criança, podendo proporcionar-lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento, especialmente em se tratando das crianças com deficiência mental, as quais requerem atenção e cuidados específicos. A influência da família no desenvolvimento de suas crianças se dá, primordialmente, através das relações estabelecidas por meio de uma via fundamental: a comunicação, tanto verbal como não verbal (SILVA; DESSEN, 2001).

O autor José Ramón Amor Pan, ressalta a importância da família e do ambiente e de seus impactos no desenvolvimento das pessoas com SD:

A criança com Síndrome de Down é uma criança em situação de risco, por apresentar maiores probabilidades de ter problemas em seu desenvolvimento do que as demais crianças. Os fatores de risco se devem ao seu déficit cognitivo, que irá dificultar a interação positiva com seu meio, precisamente nas circunstâncias de máxima dependência. Um dos maiores problemas é a falta de fé nas possibilidades de desenvolvimento da pessoa com Síndrome de Down: se se acredita que não há nada o que fazer, certamente não se fará nada. Os pais que consideram que seu filho não pode se aperfeiçoar e alcançar um alto grau de desenvolvimento, de autonomia e de qualidade de vida – sempre de acordo com suas próprias possibilidades – através da educação e dos apoios que sejam necessários, terão expectativas muito baixas sobre o que o seu filho poderá conseguir. Isto gerará na criança uma baixa auto-estima e, inclusive, em muitos casos, ela aprenderá a se julgar indefesa, além de que, provavelmente, não lhe serão proporcionados os recursos e as oportunidades imprescindíveis para que se desenvolvam as potencialidades que leva dentro de si. A pessoa com Síndrome de Down adulta será, na maior parte dos casos, o que o seu meio determinar, pois sua autonomia está maximamente condicionada pelas relações com ele, e de uma maneira muito importante, está condicionada pela sua família, porque é dela que receberá – para o bem ou para o mal – os pilares básicos para construir a sua personalidade (PAN).

Desde o nascimento de um bebê com Síndrome de Down, os pais passam por várias fases e problemas, até a aceitação do seu filho como tal. Muitas vezes desenvolve-se uma superproteção com o filho, tirando sua autonomia e podendo

seu desenvolvimento. Nesse contexto, é comum que as conversas sobre sexualidade sejam evitadas e adiadas.

3.3 A SEXUALIDADE E A SÍNDROME DE DOWN

Educação sexual é o nome dado ao processo de educação/orientação sobre a relação com o próprio corpo e o corpo do outro, no que se refere à sexualidade. Gabriela Cabral, para o site Mundo Educação, afirma que:

A educação sexual ensina sobre o sexo, a gravidez, o aborto, métodos contraceptivos, doenças sexualmente transmissíveis e os temas que envolvem a sexualidade e sua responsabilidades. Alguns defendem que tal termo já caiu em desuso cedendo lugar para o termo orientação sexual, mas esse ainda confunde algumas pessoas, pois também é empregado para designar a opção sexual de cada indivíduo, ou seja, sua preferência por indivíduos de gênero igual, diferente ou por ambos (CABRAL).

A sexualidade ainda é um tema tabu para a sociedade, e quando se trata de pessoas com deficiência intelectual é ainda mais, elas são vistas muitas vezes como assexuadas ou "super sexuadas". A sua falta de conhecimento sobre o tema somada a sua deficiência intelectual tornam esses indivíduos mais vulneráveis a situações de abuso e uma denuncia menos provável, onde elas mesmas não enxergam o abuso como tal.

Historicamente, por razões que dizem respeito às relações sociais, a deficiência tem sido tomada como uma questão complexa e apenas recentemente, familiares, profissionais e principalmente pesquisadores têm refletido sobre os aspectos da sexualidade ao longo do desenvolvimento das pessoas com deficiências e sobre as possíveis ações educativas de orientação sexual adequadas para elas (MAIA, 2001).

Por ser um assunto que está sendo tratado recentemente, a falta de conhecimento dos profissionais da área e dos pais, somados com a forma como as pessoas com deficiência intelectual são vistas pela sociedade, no caso dos Síndromes de Down, infantilizados.

Cria-se então uma situação deveras complicada, pois os familiares e profissionais, por princípio, ignoram a sexualidade de seus filhos, alunos ou clientes deficientes, e, conseqüentemente, não lhes prestam nenhum tipo de orientação a respeito. Depois, se surpreendem quando os pegam sexualmente excitados, e atribuem seu comportamento 'inapropriado' à sua patologia clínica (GLAT; FREITAS, 1996).

José Ramon Amor Pan (2003) atribui estas situações comportamentais vistas como 'inapropriadas' ao fato da sexualidade ser ainda um tabu e acentua a

complexidade do assunto quando se trata de pessoas com deficiência intelectual:

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 (PAN, 2003, p. 47).

Almeida (2008) contribui desvendando este mistério e mostrando que a sexualidade é inerente ao ser humano e o acompanha por toda a vida, não somente no fator sexual (voltado ao prazer), mas também de convivência social, de condição humana, nos acompanhando em todas as fases de nossa vida nos ajudando a descobrir sobre o próximo e a nós mesmos, através de uma relação de carinho e amor:

A sexualidade é parte integrante de todo ser humano, está relacionada à intimidade, à afetividade, ao carinho, à ternura, a uma forma de expressão de sentir e de expressar o amor humano através das relações afetivo-sexuais. Sua presença está em todos os aspectos da vida humana, desde a concepção até a morte, manifestando-se em todas as fases da vida, infância, adolescência, fase adulta, terceira idade; sem distinção de raça, cor, sexo, deficiência, etc.; além de que não está apenas nos aspectos genitais, mas sendo considerada como uma das suas formas de expressão humana, porém, nunca como forma isolada, com um fim em si mesma (ALMEIDA, 2008, p. 2 e 3).

A importância da educação sexual começar em casa é ressaltada por Amor Pan quando nos mostra a relevância de ser ensinado sobre educação sexual a pessoas com deficiência intelectual o mais cedo possível, ainda crianças:

A incapacidade intelectual implica em uma menor capacidade de adaptação às circunstâncias. Isto a define. E tem seus graus em função da intensidade dessa incapacidade. Ou seja, requer o dobro ou o triplo de esforço do educador para convencê-los de que há condutas que socialmente não são aceitas: beijar uma moça ou um rapaz – desconhecidos ou não – simplesmente porque gostam, tocar seu corpo ou o de outra pessoa, e outros comportamentos que conhecemos e que é o que as pessoas vêm. Tanto neste assunto como em tudo, costumamos aprender com a experiência; e ela nos serve para saber até aonde podemos chegar a algum momento determinado. É esta capacidade valorativa que eles têm reduzida, **não que não a tenham**. Quando os estímulos externos que recebem são muito intensos, exigir-lhes autocontrole é algo quase sobre-humano. **Por isso é necessário que a educação seja iniciada desde cedo, na qual o respeito e o apreço pela sexualidade cresçam de forma conjugada. Saber compartilhar carinho e respeito, da mesma forma que saber negar avanços ou ataques ao seu próprio corpo, é algo que exige conhecimento, treinamento, formação.** Sem dúvidas, é uma tarefa difícil. O esforço do educador será muito grande e, infelizmente, está ausente em muitos lugares. Mas não podemos atribuir à Síndrome de Down a insuficiência do apoio que lhes oferecemos para superar suas próprias limitações (PAN).

Dada a tais informações se pode chegar à conclusão que a família continua sendo a mais importante para o desenvolvimento das pessoas com SD, sendo que a

educação se inicia em casa e é também o primeiro ambiente de vivência da criança, onde ela terá o seu primeiro contato com normas ou regras de convivência social - regras estas que são estipuladas por seus pais - ou seja, juntamente com as outras educações básicas, a educação sexual também deve ser abordada e ensinada por eles, com naturalidade desde a infância, deixando também os pais livres em relação aos aspectos da sexualidade que eles vêem como necessários a ser abordados em cada fase da vida de seus filhos de acordo com seu desenvolvimento intelectual e necessidades físicas. Também nos deixa claro que deve ser ensinado por seus pais desde cedo e reforçado na escola, sendo que ele mesmo diz que se deve ter o dobro ou triplo de esforço do seu educador (educador este que pode ser seus pais, professores, avós ou demais responsáveis), nos levando a interpretar que um trabalho em conjunto destes trará um maior reforço e resultado.

A deficiência intelectual no caso dos Síndromes de Down, não interfere no seu tempo de puberdade, Almeida (2008) esclarece que o processo é normal como o de qualquer outro adolescente o que dificulta é a falta de informação e de educação sexual aos jovens com SD:

Durante a puberdade, o aumento dos impulsos sexuais e o desenvolvimento de características sexuais secundárias apresentam problemas para o deficiente intelectual. As mudanças fisiológicas ocasionam problemas psicológicos para as pessoas na puberdade. No entanto, o que presenciamos é que ainda as pessoas com Síndrome de Down têm menos oportunidade de compreender esses fenômenos. Muitas vezes, também, não têm acesso à educação sexual que poderia colaborar nesta compreensão. O adolescente com Síndrome de Down não se diferenciara quanto ao desenvolvimento e às inclinações sexuais de outros jovens de sua idade, mas pode apresentar comportamentos infantilizados, pela maneira insistente como é mantido em suas relações vinculares como uma "eterna criança" (ALMEIDA, 2008, p. 6).

Os pais devem valorizar o desenvolvimento dos filhos e são os responsáveis por prepará-los para a vida sexual. A infantilização da pessoa com Síndrome de Down não ajuda no processo de entendimento do tema sexualidade e seus desdobramentos. Desse modo, é possível minimizar a vulnerabilidade social, como qualquer tipo de abuso, já que o assédio sexual tem como principais causas a ingenuidade da pessoa e carência (GONTIJO, 2016).

3.4 O PAPEL DA COMUNICAÇÃO

Esta parte do recorrido teórico vem discutir o papel da mídia em relação às pessoas com síndrome de down, evocando também alguns preceitos da comunicação pública para mostrar o papel do comunicólogo voltado a esta parte da

sociedade.

De acordo com Natália Negretti, para o site JusBrasil, a Constituição Federal esclarece nosso dever como sociedade, assegurando por lei o não preconceito e discriminação das pessoas com necessidades específicas, dentre elas, o Síndrome de Down:

O artigo 1º, inciso III, da Constituição Federal de 1988 serve de base para diversos dispositivos legais criados especialmente para pessoas com necessidades específicas. Um dos fundamentos que constituem o estado democrático de direito em que vivemos é o da “dignidade da pessoa humana”, essencial para todos os brasileiros, inclusive para as pessoas com síndrome de Down. Ainda é enfatizado, no artigo 3º, inciso IV, o dever do Estado em “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação (NEGRETTI, 2016).

Como diz a constituição, é sim papel do Estado promover dignidade da pessoa humana para toda a sociedade, sem discriminação e é neste ponto que podemos dizer que entra em conjunto o papel da Comunicação Pública, comunicação esta que diz Jorge Duarte ter por função ocupar-se da “viabilização do direito social, coletivo e individual ao diálogo, à informação e expressão. Assim, fazer comunicação pública é assumir a perspectiva cidadã na comunicação envolvendo temas de interesse coletivo” (DUARTE, 2015). É função social do comunicólogo tornar visível e de interesse coletivo informações sobre as pessoas “esquecidas” da sociedade, entre elas, as pessoas com algum tipo de deficiência física ou mental. "A comunicação pública acontece no espaço formado pelos fluxos de informação e de interação entre agentes públicos e atores sociais (governo, Estado e sociedade civil) em temas de interesse público" (DUARTE, apud MAINIERI³; ROSA. 2012, p. 202).

Neste contexto, nos deparamos com uma “Comunicação Pública que por um aspecto pedagógico reforça a ideia de que a mesma colabora com a consolidação da democracia e inclusão, e por isso, devemos entender o seu conceito” (ZUCOLI, 2018).

Assim, é notória a responsabilidade da sociedade e a necessidade de garantir que pessoas com deficiência também sejam incluídas e participem das discussões em pauta. Para que todos exerçam o direito à Comunicação, muitas vezes são necessárias iniciativas como traduções de textos para o braille, adaptação de áudios para a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS), adaptações de materiais para pessoas com deficiência intelectual e representatividade das mesmas em meios de comunicação (ZUCOLI, 2018, p. 13 e 14).

É importante também trazer conteúdos que ajudem os pais, professores e o

³ MAINIERE, T; RIBEIRO, E. A Comunicação Pública como Processo de o Exercício da cidadania: O Papel das Mídias Sociais na Sociedade Democrática. Organicom. Primeiro Semestre, n. 14, p. 50-61, 2011.

resto da sociedade a compreender e aceitar as demais pessoas que são diferentes, como as pessoas com SD ou com outra deficiência, não só conteúdos que auxiliem seus pais e professores, mas também, de interesse deles próprios e que possa ajudá-los durante seu crescimento, desenvolvimento e amadurecimento. Zucoli (2018) ainda acentua que:

a Comunicação Pública é aliada quando se trata de lutar pelo empoderamento e inclusão de pessoas que fazem parte de grupos deixados à margem, como é o caso de pessoas com Síndrome de Down. Cabe aos agentes de Comunicação utilizar meios que possam garantir o exercício da cidadania por todos os membros da sociedade (ZUCOLI, 2018, p. 15).

Para a divulgação desse conceito e materiais que ajude com a inclusão das pessoas com Síndrome de Down, a mídia se apresenta como auxiliadora, fazendo o papel da difusão e também de facilitadora, para torná-los público de interesse de toda a sociedade, ajudando a própria população a enxergar seu dever para com essas pessoas que são deixadas à margem. Manoel Negraes (2012), no site Inclusive - inclusão e cidadania, enfatiza como a mídia é vista e seu dever:

a mídia é considerada, por muitos especialistas e representantes das pessoas com deficiência, uma grande aliada para a inclusão social, na medida em que esta pode exercer um duplo papel importante: fiscalizar o poder público em relação ao cumprimento das leis específicas e conscientizar a comunidade com informações que combatem atitudes preconceituosas (NEGRAES, 2012).

Portanto, não seria papel social dos comunicólogos e das mídias tornar visíveis as pessoas com Síndrome de Down? E ajudar o resto da sociedade a aceitá-los como tal, também os auxiliando quando necessário, ajudando a fornecer informações válidas e materiais pedagógicos que auxiliem em seu desenvolvimento e crescimento e assim também contribuindo para a conscientização da sociedade em seu total?

Para um melhor desenvolvimento deste trabalho, resalto aqui a importância das mídias sociais como difusoras destas informações pois, segundo Lemos (2010, p. 25), ela “retira das mídias de massa o monopólio da opinião pública e circulação de informação”, e faz surgir assim “novas mediações e novos agentes”. Podem, assim, trazer notícias e informações que não necessitem de uma “pauta quente”, com temas “menos urgentes” e mais segmentados, isto é, que atinjam ou se refiram a grupos marginalizados e excluídos. As mídias sociais, em parceria com temáticas de Comunicação Pública, podem ser importantes aliadas na luta pela visibilidade e contra a desinformação.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

Neste tópico, apresentam-se as técnicas de pesquisa utilizadas para a elaboração do livro, são descritas as fases de pré, produção e pós-produção e são apresentados os principais resultados.

As técnicas de pesquisa utilizadas foram quali-quantitativas: revisão bibliográfica, análise de dois projetos de temas semelhantes que auxiliassem na confecção do livro, aplicação de questionário em mães e pais e realização de uma entrevista em profundidade semiestruturada.

O desenvolvimento do projeto se deu a partir de pesquisas bibliográficas sobre indivíduos com Síndrome de Down, seus familiares, a sexualidade das pessoas com a trissomia e uma breve discussão sobre o papel da comunicação perante esse grupo.

Em seguida foi realizada pesquisa com os pais, por meio de questionário online e uma pesquisa em profundidade presencial realizada com uma mãe, para seleção dos assuntos a serem abordados no livro.

A construção do livro se deu em três etapas: a primeira foi a Pré-produção, na qual se apresentaram todas as etapas de levantamento de dados por meio de pesquisa bibliográfica e o estabelecimento das demais pesquisas necessárias. A segunda etapa desenvolvida foi a Produção, explicando-se como foram os questionários, a entrevista em profundidade, a construção dos contos, e as ilustrações de todo o livro. A última etapa foi a Pós-produção do projeto, as últimas edições de conteúdo, a escolha do título do livro, a produção gráfica e finalização do memorial.

4.1 PRÉ-PRODUÇÃO

Primeiramente, para construção do livro *As descobertas de Vítor e Nina*, foi realizado uma pesquisa sobre o que é a Síndrome de Down, a importância da família em seu desenvolvimento, a sexualidade do SD e o papel da comunicação onde foi questionado o seu dever. Utilizando alguns conceitos básicos de comunicação pública, uma pequena parte da constituição e trazendo a mídia como auxiliadora para propagação de materiais, além de fomentação de conhecimentos referente a esta parcela da sociedade.

É importante salientar que, para o desenvolvimento desta primeira técnica de pesquisa, a pesquisa bibliográfica utilizada foi a metodologia de Ida Stumpf trazida por Jorge Duarte e Antônio Barros no Livro *Métodos e Técnicas de Pesquisa em*

Comunicação, que diz ser “em um sentido amplo, o planejamento global inicial de qualquer trabalho de pesquisa que vai desde a identificação, localização e obtenção da bibliografia pertinente sobre o assunto” (DUARTE; BARROS, 2011).

Num sentido restrito, é um conjunto de procedimentos que visa identificar informações bibliográficas, selecionar os documentos pertinentes ao tema estudado e proceder à respectiva anotação ou fichamento das referências e dados dos documentos para que sejam posteriormente utilizados na redação de um trabalho acadêmico (DUARTE; BARROS, 2011, p. 51).

Foi realizada a pesquisa bibliográfica, e seu resultado, transcrito neste memorial no tópico 5, o denominado Referencial Teórico. Foi elaborada a pesquisa de documentos e informações bibliográficas, feita a seleção das partes de interesse relacionada aos temas, elaborado os fichamentos das referências e por último produzida a redação acadêmica.

Após o levantamento dos dados sobre a família, a educação sexual e sexualidade, os índices de abusos sexuais indicados na introdução do trabalho, e o papel do comunicólogo, foram definidos os assuntos que seriam abordados nas entrevistas a serem realizadas na seguinte etapa do projeto.

Foi determinado que o método de coleta aplicado seria questionário semiaberto, aprofundado por uma entrevista em profundidade, uma “técnica qualitativa que explora um assunto a partir da busca de informações, percepções e experiências de informantes para analisá-las e apresentá-las de forma estruturada” (DUARTE; BARROS, 2011, p. 62). Também acrescenta que é uma abordagem flexível, que permite ao entrevistador ajustar suas perguntas durante a entrevista (DUARTE; BARROS, 2011). podendo assim, durante a entrevista, recolher informações de melhor qualidade e profundidade do tema.

A entrevista teve como tópicos o funcionamento da casa, a educação e a sexualidade, respeitando sempre o fluxo da conversa, apesar dos pontos pré-estabelecidos.

4.2 PRODUÇÃO

A produção foi iniciada com a busca dos pais para o desenvolvimento das entrevistas. Iniciada esta etapa, foi encontrada uma grande dificuldade em relação à pesquisa em profundidade, onde seria necessária a realização da pesquisa com pelo menos 3 pais (número estabelecido pela orientadora). Foi feito contato com 5 pais. Devido ao tema, destes 5, somente uma mãe se sentiu livre em fazer a entrevista, os outros negaram a participação logo depois de feito o primeiro contato e esclarecido os temas que seriam abordados.

Perante esta dificuldade, resolvemos seguir por outro caminho e desenvolver um questionário com perguntas, algumas objetivas e outras subjetivas, passando a ter sempre as mesmas questões respondidas por todos os participantes através da ferramenta “Formulários do Google”, divulgado em grupos do *WhatsApp*, por meio de conhecidos de pessoas com Síndrome de Down e junto ao questionário foi enviado um pedido para que os pais compartilhassem o questionário com outros pais de pessoas com SD.

Através do apoio de uma das mães que respondeu o questionário, o Formulário foi Divulgado também em um grupo de *WhatsApp* para mães de crianças com Síndrome de Down que ela participa, chamado “Desapego dos Pequenininhos”.

Quanto a pesquisa em profundidade, realizada com a mãe, ela aprofundou questões do questionário. Foi utilizado como instrumento de coleta de dado o Gravador, pois segundo Duarte e Barros (2011), a gravação possibilita um registro integral, e também passa mais segurança ao entrevistado.

A conversa gravada gerou cerca de 40 minutos de áudio, e por se tratar de assuntos íntimos optou-se por não inserir a transcrição no presente documento. A seguir será exposta a síntese da entrevista realizada.

Selma tem 52 anos e é mãe do Marcos, um jovem com Síndrome de Down de quase 15 anos, e que está num momento de transição, no princípio da adolescência. Selma afirma que, atualmente, ele começou a despertar interesse à sexualidade, assim como, em namorar. O sonho de Marcos é casar, ele se espelha nos dois irmãos mais velhos, os quais já trabalham e namoram, portanto, quer fazer o mesmo.

A família tenta ao máximo tratar a todos de forma igualitária, entende que sempre haverá algumas diferenças devido às suas limitações, mas em todos os outros sentidos possíveis, eles o tratam da mesma maneira que os demais filhos, fato o qual, a seu ver, resultou no seu bom desenvolvimento.

No âmbito da educação sexual, sente a importância de orientá-lo sobre o assunto, principalmente nos dias atuais, onde os jovens são muito vulneráveis à influências externas. A mãe, tem muito medo dos abusos e se preocupa com isso, no entanto ele é orientado por ela quanto à sua privacidade e a não permitir que ninguém, fora o papai e a mamãe, o toque. Ela explica os cuidados a serem tomados, tendo em vista que, hoje ele não tem noção das coisas, devido à sua maturidade.

Quanto às redes de apoio, a mãe acha importante e necessário buscar ajuda profissional para orientar-se sobre sexualidade. Vislumbra, com a chegada do filho à adolescência, mudanças de comportamento e assim a necessidade de procurar ajuda, porém, até o momento, nunca procurou pois entende que ainda há tempo

para fazê-lo.

Expôs o despreparo dos profissionais da área e relatou alguns casos ocorridos entre eles o de uma antiga professora do Marcos no ensino especial, o qual fora discutido durante uma reunião de pais sobre a atenção e o cuidado que os responsáveis deveriam ter com os filhos, pois as pessoas com Síndrome de Down tem a sexualidade mais aguçada, visto que, ela como profissional do ensino especial deveria ter conhecimento da falsidade desta informação, pois eles têm a sexualidade igual a de qualquer outro jovem da mesma faixa etária, e o correto seria instruir os pais e os alunos sobre o assunto.

Selma afirma ter algumas situações nas quais o filho apresenta comportamentos inapropriados, por exemplo, andar pelado pela casa sem preocupar-se com quem esteja no local, inclusive quando há alguma visita, como também quando se esquece de levar a toalha para o banho, e sai andando sem roupas. Confessa não saber como conversar com ele nessas situações, apenas tenta não fazer escândalo, pois tem receio de agravar o problema.

Em ocorrências como as supracitadas, a mãe explica que, ela e o marido (pai do Marcos), ensinam da mesma maneira a qual ensinaram os outros filhos, orienta que somente é permitido ficar sem roupa no banheiro e no quarto.

Em situações de algo mais íntimo, como masturbação, recém-descoberta por Marcos, os pais não sabem como reagir e até mesmo conversar. Se sentir vontade faz onde estiver, inclusive na sala de casa na presença de outras pessoas. Por não saber como abordar o assunto utilizam de outros artifícios como citar a higiene, da seguinte forma - não pode, senão depois, como você fará para comer com a mão suja?

Devido ao interesse recente de Marcos pelas garotas, a família vivenciou algumas situações desagradáveis. Relata que, ao se sentir atraído pela beleza de uma mulher, comete pequenos “assédios” como pegar na mão ou no cabelo dela, com galanteios. A mãe afirma estar sempre atenta para ele não ultrapassar o limite do ingênuo, todavia, isso às vezes incomoda grande parte das pessoas, o que resulta em situações desconfortáveis. Um exemplo notório ocorreu durante à missa, ele pegou no cabelo de uma jovem sentada no assento à frente, ato o qual o pai não gostou, fitou com olhar sério e trocou de lugar com a filha. Situações assim entristecem Selma pois são preocupantes para o futuro de Marcos, uma vez que a sociedade ainda é preconceituosa.

4.2.1 Análise de Dados Coletados

Os questionários que serão aqui analisados foram enviados por meio da ferramenta “Formulários Google”, ficando no ar por uma semana e obtendo-se 22 respostas. O questionário continha 8 perguntas, dentre elas 3 perguntas objetivas e 5 subjetivas, de campo aberto para respostas livres, elaborado em conjunto com a professora orientadora em uma de nossas reuniões.

O questionário foi divulgado para amigos e conhecidos e alcançou um número de respostas muito maior que o esperado originalmente.

A primeira pergunta destinada a ter a certeza de que o questionário estava sendo respondido pelas pessoas direcionadas foi: “Você é pai ou mãe de uma pessoa com Síndrome de Down?”, por isso tinha como opções de resposta “mãe”, “pai” ou “nenhuma das opções anteriores”. Das respostas obtidas 21 são mães e somente 1 pai respondeu ao questionário.

A segunda pergunta foi “Qual a idade do seu filho(a)?” esta pergunta foi elaborada levando em conta o público de interesse do questionário e também para que pudesse ser utilizado como dado comparativo com as demais perguntas. Das respostas obtidas, notou-se que os entrevistados têm filhos de diferentes idades, tendo seus filhos entre 4 meses e 34 anos. Entre eles, 3 crianças de três anos, 2 de quatro anos, 2 de cinco anos, 2 de seis anos, 2 de quatorze anos e 2 de quinze anos. Os demais pais têm filhos com 4 meses, 11 meses, 8, 9, 12, 16, 18, 24 e 34 anos.

A partir deste momento as demais perguntas respondidas serão apresentadas individualmente, com a identificação representada por R1 a R22 (Resposta 1 a Resposta 22), sendo em cada uma das questões o mesmo indivíduo respondente, ou seja, o R1 será sempre R1, independentemente da pergunta. Também será colocada na frente da identificação entre parênteses a idade do filho a que se refere às respostas, para facilitar a associação e análise.

A terceira pergunta estipulada foi: “Você já conversou com seu filho(a) sobre sexualidade, limites ou temas relacionados a educação sexual?”. Essa questão teve por intuito checar se o tema é abordado em casa levando em consideração a idade dos filhos.

Tabela 1 - Pergunta 3 (R1 - R2)

R1 (4 meses)	Não
R2 (11 meses)	Não

Fonte: Elaborada pela Autora (2019)

Em relação aos dois indivíduos citados acima, pode-se compreender e entender, todavia, a não abordagem do tema, por ainda serem bebês de colo.

Tabela 2 - Pergunta 3 (R3 - R13)

R3 (3 anos)	Não
R4 (3 anos)	Não
R5 (3 anos)	Não
R6 (4 anos)	Não
R7 (4 anos)	Não
R8 (5 anos)	Não
R9 (5 anos)	Não
R10 (6 anos)	Não
R11 (6 anos)	Sim
R12 (8 anos)	Não
R13 (9 anos)	Não

Fonte: Elaborada pela Autora (2019)

Dos pais que têm filhos de 3 e 6 anos de idade, somente um deles abordou o tema, podendo-se entender que os pais acreditam que seus filhos sejam muito novos para falar sobre sexualidade. Se levarmos em consideração as crianças entre 6 e 9 anos, nota-se que, entre os respondentes, somente uma das mães conversou com seu filho, podendo-se entender que esta foi a única dentre as 4 crianças a ser ensinada sobre limites, sexualidade ou temas relacionados à educação sexual.

Já entre os respondentes com filhos acima de 12 anos, somente R20 não conversou sobre o assunto, como vemos a seguir:

Tabela 3 - Pergunta 3 (R14 - R22)

R14 (12 anos)	Sim
R15 (14 anos)	Sim
R16 (14 anos)	Sim
R17 (15 anos)	Sim
R18 (15 anos)	Sim
R19 (16 anos)	Sim
R20 (18 anos)	Não
R21 (24 anos)	Sim
R22 (34 anos)	Sim

Fonte: Elaborada pela Autora (2019)

A próxima pergunta foi: “Em sua opinião, qual a idade correta para conversar sobre o tema?” Esta pergunta tinha a intenção de colher informação sobre a idade que os pais começaram a introduzir o tema, ou a idade que pretendem fazê-lo.

Tabela 4 - Pergunta 4 (R1 - R22)

Em sua opinião, qual a idade correta para conversar sobre o tema?	Respostas
R1 (4 meses)	- "Acho que não tem idade preestabelecida, o tempo será quando ele se despertar para isso."
R2 (11 meses)	- "10 anos"
R3 (3 anos)	- "Acredito que por volta dos 10 anos"
R4 (3 anos)	- "10 anos"
R5 (3 anos)	- "10"
R6 (4 anos)	- "Entre 9 e 11 anos"
R7 (4 anos)	- "Depende"
R8 (5 anos)	- "13 anos"
R9 (5 anos)	- "Quando ela tiver maior maturidade intelectual. Ainda é bebê."
R10 (6 anos)	- "10 anos"
R11 (6 anos)	- "Desde sempre, sempre com muita cautela"
R12 (8 anos)	- "O quanto antes, melhor"
R13 (9 anos)	- "12 anos"
R14 (12 anos)	- "Quando surgir o interesse"
R15 (14 anos)	- "Pensava que era agora na adolescência, mas hoje percebo que poderia ter iniciado mais cedo"
R16 (14 anos)	- "Desde que tiver interesse pelo assunto"
R17 (15 anos)	- "5"
R18 (15 anos)	- "Quando ele tiver interesse"
R19 (16 anos)	- "Com uma pessoa com SD, quando a gente notar que estão despertando para a puberdade".
R20 (18 anos)	- "A partir da pré-adolescência"
R21 (24 anos)	- "6 anos"
R22 (34 anos)	- "Depende do amadurecimento e da curiosidade que eles demonstram no assunto... sobre não deixar ninguém tocar seu corpo desde 2 anos sempre orientei... não falando em sexualidade, mas no possessivo. Seu corpo é seu e ninguém pode tocar sem que você permita. Daí, quando ia no pediatra perguntava sempre, na frente do médico, se ela permitia que ele a examinasse."

Neste ponto, podemos deduzir que a maioria dos pais acredita que a idade certa para abordar o tema é na pré-adolescência (a partir dos 10 anos). Outros pais acreditam que o tema deve ser abordado quando surgir um interesse, mas não determinam que tipo de interesse. É válido ressaltar aqui algumas respostas, a respondente número 15 tem um filho de quatorze anos, em sua resposta podemos perceber certo arrependimento por não introduzir o tema antes.

Já a respondente número 9 tem uma filha de cinco anos e a descreve como um bebê, a respondente número 22, tem uma filha de trinta e quatro anos, e foi entre todos quem respondeu de forma mais completa, atentando para a diferença de assuntos e idade. Ela deixa claro que conversa com sua filha sobre a sexualidade desde muito pequena, começando com assuntos básicos como os limites, ensinando que ninguém pode tocá-la e de acordo com o seu crescimento e amadurecimento foi abordando outros temas mais densos. O simples ato de conversar com as crianças desde cedo, fazendo abordagens simples como o toque e limites, como relatado pela mãe número 22, contribui para o aprendizado da criança, dando-lhe uma noção do que é certo ou errado. Ela pode não compreender o porquê, porém saberá que ninguém pode tocá-la ou vê-la porque lhe foi ensinado e também não deve tocar aleatoriamente em outras pessoas.

Estes ensinamentos, apesar de alguns pais inocentemente verem seus filhos como eternos bebês (que é o caso da mãe número 9), podem proteger as crianças e fazê-las compartilhar um caso de assédio com os pais.

A próxima pergunta foi se os pais tinham alguma dificuldade em abordar o tema e se sim qual?

Tabela 5 - Pergunta 5 (R1 - R22) (continua)

R1 (4 meses)	
R1 (4 meses)	Não
R2 (11 meses)	Não
R3 (3 anos)	- "Sim, como começar a abordagem"
R4 (3 anos)	Não
R5 (3 anos)	EM BRANCO
R6 (4 anos)	Não
R7 (4 anos)	Não
R8 (5 anos)	Não
R9 (5 anos)	"Não. Falo sempre pra ela que só mamãe pode limpar "pepeca", ninguém pode mexer"

Tabela 5 - Pergunta 5 (R1 - R22) (conclusão)

R10 (6 anos)	Não
R11 (6 anos)	Não
R12 (8 anos)	Não
R13 (9 anos)	Não
R14 (12 anos)	Não
R15 (14 anos)	- "Sim, não sei como abordar o tema e sinto falta de um material que me ajude"
R16 (14 anos)	Não
R17 (15 anos)	- "Sim, comunicação, falta de material."
R18 (15 anos)	- "Não tenho muita, pois ele só fala em namoro"
R19 (16 anos)	- "Mais ou menos. É difícil explicar que ele precisa ter controle. Mas, até que tenho tido sucesso."
R20 (18 anos)	- "Sim, acho que ele entende mais muito devagar"
R21 (24 anos)	Não
R22 (34 anos)	- "Não. Procurei um sexólogo que me orientou antes dela ficar menstruada"

Fonte: Elaborada pela Autora (2019)

Dos 22 pais respondentes, apenas um não respondeu. 16 acreditam não ter dificuldade para conversar sobre o tema, porém somente três explicaram o motivo. Uma mãe de uma criança com 5 anos acredita não ter dificuldade por sempre explicar para a filha que somente ela poderia ajudá-la a se limpar quando usa o banheiro, mostrando que já introduziu a educação sexual em pelo menos um aspecto básico.

Outra mãe explicou que não tem muita dificuldade pelo fato do seu filho só falar de namoro, o que é normal de um adolescente de 15 anos, entretanto, demonstra que só passou a abordar o assunto agora, devido ao seu interesse.

Somente uma mãe diz não ter dificuldade por ter buscado ajuda profissional. As outras 5 respondentes alegam ter dificuldade por não saber como abordar o tema, por sentir que o filho não entende ou por falta de um material de apoio.

Apesar de somente 3 das respondentes sentirem necessidade de um material de apoio, já prova a necessidade deste projeto, para que estes pais possam ser assistidos e os demais possam abordar o tema com mais segurança e tranquilidade.

Como podemos concluir esse material pode servir de apoio para os pais, evitando a espera demasiada ou a adolescência para somente após isso acontecer uma conversa. De maneira que essa criança possa crescer com no mínimo os conhecimentos básicos, como os limites, os toques permissivos e não permissivos e que assim, saiba de alguma forma, se prevenir contra os assédios, ou saber a quem

socorrer, caso precisem.

A pergunta de número 6 foi: “Você teme que seu filho(a) seja vítima de abuso sexual, sobretudo por ele(a) ter Síndrome de Down?” A resposta de todos os pais foram unânimes: Sim. Todos temem que seus filhos sejam abusados, mas somente 6 dos pais complementam suas respostas, a exemplo da respondente número 8, dizendo que teme não só por sua filha, mas por qualquer criança, mesmo não especial.

A respondente número 9, respondeu que *“sim, mas não por ter SD, mas por conta da violência no mundo de hoje”*. A número 12 disse que *“sim, pois facilita”*. O respondente número 16 respondeu que *“Sim, pois percebo que ele não tem percepção do perigo, do que é certo ou errado. Hoje age por necessidade físicas, o que me preocupa”*. O número 19 diz ter *“bastante”* medo; e por fim, a número 22 respondeu que cuida muito para que não aconteça e que qualquer pai teme isso para qualquer criança.

A penúltima pergunta foi: “Você já procurou a ajuda de algum especialista para se orientar sobre o assunto?” O curioso desta resposta foi o fato de somente 5 dos 22 pais terem procurado ajuda profissional, e destes 17 pais que não procuraram ajuda, somente 4 relataram ter dificuldade em tratar sobre o tema (como relatado na pergunta de número 6). Dentre os 5 respondentes que buscaram ajuda, apenas uma relatou que mesmo com a ajuda profissional sente dificuldade de trabalhar o tema com seu filho, por não haver um material que ajude na comunicação.

As respostas criaram uma controvérsia, e nos leva à reflexão: Será que os pais realmente não têm nenhuma dificuldade de abordar o tema com seu filho, apesar de nunca terem buscado orientação de um profissional ou será que a maioria alegou não ter dificuldade por não querer expor as dificuldades vividas com seu filho?

Me pergunto também se eles realmente não têm dificuldade ou não compreendem o que é a educação sexual em seu contexto geral, entendendo ser os aspectos que, em geral, são tratados com os jovens adolescentes, como as necessidades que acompanham o desenvolvimento físico, o interesse em namorar e as demais necessidades fisiológicas?

Será que estes pais acreditam ter capacidade para trabalhar todos os aspectos da educação sexual sozinhos?

Estes questionamentos valorizam a importância deste projeto, pois o livro “As descobertas de Vítor e Nina” pode vir a ser um apoio para estes pais, para aqueles que não julgam necessário a ajuda de um profissional, independente do motivo. Este livro pode servir de conscientização para que os pais não esperem a adolescência

para iniciar o trabalho de educação sexual junto a seus filhos, sendo uma ferramenta de apoio sobre esse tema.

Ressalto aqui que, procurar um profissional para se instruir é de suma importância, e que o livro não extingue essa necessidade, especialmente na abordagem de assuntos mais complexos como a masturbação e as mudanças hormonais que ocorrem na adolescência.

O livro é somente uma ajuda e um pequeno alerta para os familiares e professores nas abordagens simples durante a infância, para que os jovens com Síndromes de Down não cheguem a adolescência sem nenhum apoio ou noção do que é permissível ou não em relação à sexualidade.

A última pergunta foi: “Na sua opinião, qual o papel da escola na educação sexual das crianças com Síndrome de Down?”, Essa pergunta teve por intuito perceber como os pais julgam ser o papel da escola quanto à educação sexual de seus filhos.

Tabela 6 - Pergunta 8 (R1 - R22) (continua)

“Na sua opinião, qual o papel da escola na educação sexual das crianças com Síndrome de Down?”	Respostas
R1 (4 meses)	- “orientação no momento oportuno”
R2 (11 meses)	- “Sempre conversar”
R3 (3 anos)	- “Extremamente importante, pois poderia ser um complemento do aprendido em casa com os pais”
R4 (3 anos)	- “Acho que esse assunto tem que ser conversado em casa”
R5 (3 anos)	EM BRANCO
R6 (4 anos)	- “Sou a favor de abordar o assunto em sala de aula”
R7 (4 anos)	- “Podem participar até certo ponto.”
R8 (5 anos)	- “Creio que a orientação deve ser a mesma dada às crianças típicas, nossos filhos entendem tudo, basta saber e ter paciência para explicar.”
R9 (5 anos)	- “50%, cabe a outra parte (família) orientar. Em função do cuidado, valores e cultura...”
R10 (6 anos)	- “Isso é muito relativo uma vez que tem escolas que jogam só para os pais”
R11 (6 anos)	- “Reforçar o que já é dito em casa”
R12 (8 anos)	- “conversar”
R13 (9 anos)	- “Direcionar o assunto junto aos pais, crianças ou

Tabela 6 - Pergunta 8 (R1 - R22) (conclusão)

“Na sua opinião, qual o papel da escola na educação sexual das crianças com Síndrome de Down?”	Respostas
	adolescentes”
R14 (12 anos)	- “Como são precoces, tem que ser uma parceria com os pais.” - “Vejo que muitas vezes os professores também estão despreparados, vejo também que é muito complicado que seja uma responsabilidade da escolar tratar do tema já que cada
R15 (14 anos)	aluno tem uma maturidade diferente, porém penso que deveriam trabalhar em conjunto com os pais, reforçando o que já foi ensinado pelos pais ou até mesmo nos orientando em como trabalhar o tema.
R16 (14 anos)	- “Facilidade de comentar sobre o assunto próxima de outras crianças”
R17 (15 anos)	- “Fundamental”
R18 (15 anos)	- “Acho que é missão dos pais. A escola só auxilia”
R19 (16 anos)	“Muito importante. Uma complementação à educação de casa.”
R20 (18 anos)	- "importante"
R21 (24 anos)	- “A mesma para as crianças sem Síndrome de Down. Devem, junto com a família, educar para o conhecimento do corpo, prevenção de violência e abuso sexual.”
R22 (34 anos)	- “não é responsabilidade dela...a escola pode orientar, mas acho difícil, pois cada um tem a sua maturidade.”

Fonte: Elaborada pela Autora (2019)

A maioria dos pais respondentes acreditam que a escola deve participar de alguma forma na educação sexual das crianças, seja conversando, auxiliando, orientando ou complementando os ensinamentos de seus pais.

É importante destacar as respostas de quatro pais: O respondente número 15 relata o despreparo dos professores e a dificuldade por responsabilizar a escola por estes ensinamentos, uma vez que, cada criança SD possui graus de maturidade diferentes, porém assim como a respondente 22, acreditam que a escola deveria trabalhar em conjunto com os pais, através de orientação ou reforço.

Os outros dois respondentes foram o número 8 e 21. Eles acreditam que os professores devem ensinar da mesma maneira que ensinam os demais alunos, o número 8 ainda destaca que, apesar da síndrome, eles entendem tudo, basta ter

mais paciência para explicar.

Após a pesquisa bibliográfica, a aplicação dos questionários e a análise dos dados, ainda necessitou mais conhecimento para a desenvolvimento do livro, para chegar à conclusão de como fazê-lo e como realizar a abordagem do tema. Por isso, foi escolhido a análise de mais dois projetos, o livro “Super Extra Poderosos”, um projeto desenvolvido pela ex-estudante Juliana Zucoli como seu Trabalho de Conclusão de Curso - TCC, da Faculdade de Comunicação da Universidade de Brasília, e o trabalho “Avaliação dos alunos com necessidades educacionais especiais na educação infantil”, também um TCC, da pedagoga Beatriz Oliveira. Neste último, foi analisado as respostas de uma professora especialista em educação especial, que foi entrevistada por Beatriz.

Super Extra Poderosos é um livro de crônicas formado pela história de onze pessoas com Síndrome de Down. Cada história relatada em duas páginas, do lado esquerdo é contada a história e do direito contém uma ilustração do retrato do personagem a qual a história se refere.

Seu título: “Super Extra Poderosos” faz referência a trissomia do cromossomo 21 (em que as células da pessoa têm três cópias desse cromossomo, em vez de duas) conhecida como Síndrome de Down. Trata-se de um livro visivelmente alegre, cheio de cores, que transmite a dedicação da autora e do ilustrador em cada página.

Além das crônicas o livro é composto por duas dedicatórias: a primeira para Rafael Zucoli, o irmão mais novo da autora, e inspiração para a criação do livro e a segunda, para todas as pessoas com Síndrome de Down. Essa dedicatória, aliás, é um manifesto que já inicia a leitura do livro quebrando nossos preconceitos e dizendo para que veio: tornar essas pessoas visíveis, reconhecidas, representadas e sobretudo mostrar que elas são bem mais que a síndrome, que são capazes de tudo, como eu e você.

A parte final do livro é composta por um glossário, os agradecimentos, um pequeno relato da autora e seu irmão mais velho, o ilustrador, algumas referências bibliográficas e a quarta página.

Já o TCC de Beatriz Oliveira é um estudo que teve por finalidade constatar como são realizadas as avaliações dos alunos com necessidades educacionais especiais na educação infantil, observando o preparo e também as dificuldades dos professores de alunos especiais.

Deste trabalho foi analisado as respostas de uma única professora, especialista em educação especial. O propósito de estudar as respostas desta professora foi obter a opinião de um profissional e perceber suas dificuldades e pensamentos.

Sobre a inclusão escolar, a professora ressalta a importância desta ação,

visto que as escolas ainda deixam a desejar quanto a este quesito, e que apesar dos avanços já conquistados o despreparo dos professores para receber esses alunos ainda é muito grande.

Quanto à formação dos professores para trabalhar com alunos especiais ela explica a importância em capacitar esses profissionais. E relata a carência de incentivos para que estes profissionais se preparem. E que muitas vezes necessita buscar cursos novos, a maioria pagos por ela mesma, já que a secretaria de educação limita os cursos de formação para essa área a apenas um por ano para cada professor.

Em suas respostas, a professora reafirma a carência de formação adequada no corpo docente, o que compromete o trabalho dos professores junto a essas crianças. Ela julga necessário uma revisão curricular da pedagogia, que contemple um aprendizado mais completo sobre necessidades especiais. Também fala sobre a falta de políticas públicas e a carência de materiais adequados para formação e atuação dos professores.

Em relação ao trabalho em conjunto com as famílias, a professora relata as dificuldades enfrentadas pelos pais dessas crianças, que necessitam de uma reestruturação e adaptação da família. Explica que muitos pais abdicam de suas vidas sociais e se comprometem totalmente com suas crianças, gerando muitos problemas como o esgotamento e cansaço emocional.

Ela relata que em sua escola, os professores tentam apoiar a família da melhor maneira possível: *“geralmente aqui na escola a gente tem um apoio muito grande e aquela família que é mais difícil a gente acolhe essa família, abraça essa família porque ela tá precisando da gente.”* Explica a importância da escola e dos pais caminharem juntos para o desenvolvimento das crianças, de seguirem um plano pedagógico, e a necessidade de se realizar reuniões bimestrais, pois os pais também são a ponte para um trabalho integrado com os demais profissionais que acompanham essas crianças (OLIVEIRA, 2017, p. 28-42).

O trabalho em equipe dos pais e profissionais como professores, psicólogos, psicopedagogos e terapeutas é fundamental para um bom desenvolvimento dessas crianças.

Também é importante um trabalho coordenado para que seja possível uma melhor avaliação de seu desenvolvimento e para que as atividades não se tornem repetitivas e cansativas, por exemplo: que todos os profissionais passem um mesmo exercício de desenho ou pintura, por mais que a criança goste de pintar, torna-se chato e desinteressante pintar na escola, em casa e durante as demais terapias.

Depois de realizada toda a pesquisa empírica, relatada acima, chegou-se à conclusão que deveria ser feito um livro simples, atrativo, colorido, que auxilie tanto

os pais, como os professores e demais profissionais. Por isso, foi escolhido a construção de um livro de linguagem simples, formado por cinco contos curtos, com os mesmos personagens, mas que podem ser contados de forma separada.

Cada conto teria como tema central, uma sutil e básica abordagem sobre educação sexual.

De acordo com o site Brasil Escola, contos são narrativas curtas que em geral apresentam apenas um conflito que é formado por poucos personagens, por um espaço e cenário limitado e recorte temporal reduzido (MARINHO).

4.2.2 CONTOS DESENVOLVIDOS PARA O LIVRO

4.2.2.1 O beijinho-presente, o beijinho-remédio

- Vitor: Papai, por que a mamãe adora me encher de beijinhos?

- Pai: Porque ela te ama muito. O beijo é um presente especial.

- Vitor: Como assim?

- Pai: O beijo é um presente que nós guardamos para dar somente a quem amamos muito. A mamãe dá beijinho no vovô, na vovó, em você, na sua irmãzinha, e no papai. Porque essas são as pessoas que ela mais ama e que ela tem certeza que a amam também.

- Vitor: Então ela me enche de beijinhos porque me ama muito?

- Pai: Exatamente. Ela te dá beijinhos porque te ama muito! Por isso ela sempre sabe quando você precisa deles. Como os beijos são presentes especiais, só podemos dar e receber de quem nós gostamos e amamos. E dessa forma, conseguimos demonstrar o nosso carinho, amor e consolo quando a outra pessoa precisa.

- Vitor: Tá bom, só vou dar beijinhos em você, na mamãe e na Nina.

- Pai: Isso mesmo! Existe também outro tipo de beijo: o beijo na boca. Algumas vezes o papai dá e recebe da mamãe. Esses beijos são especiais, porque são como remédios e só podem ser trocados entre pessoas maiores, quando as duas querem, e nas horas certas.

São os beijos que compartilham todos os sentimentos, não só o amor, o carinho e o consolo como os outros beijos. Por isso são como remédios de pessoas maiores, ou seja, se os compartilhamos com pessoas erradas, nas horas ou em quantidades erradas, eles podem nos fazer mal.

E, assim como as crianças não podem tomar remédios sozinhas, beijar na boca é igual: só pode ser dado e recebido quando forem maiores, para não fazer mal.

- Vitor: Então, beijo na boca, é melhor eu não dar!
- Pai: Isso mesmo! Agora vem cá, que de tanto falar em beijo, um beijinho eu quero te dar!

4.2.2.2 Criança grande tem vergonha

O papai de Victor e Antônia está conversando com eles sobre assuntos importantes. (Se passa no carro)

- Pai: - Quando estiverem na escola e precisarem de ajuda para usar o banheiro, só a professora pode ajudar.

- Nina: - Por que, papai?

- Pai: Existem certas partes do nosso corpo que a gente tem vergonha de mostrar, são as chamadas partes íntimas. Quando somos bebês precisamos de ajuda com algumas tarefas pessoais, como: usar o banheiro, tomar banho e vestir a roupa. Mas, mesmo assim, essas são tarefas que só podem ser ajudadas pelo papai, pela mamãe e por alguém que o papai permitir. Vocês sabem quais são essas partes do nosso corpo que ninguém pode ver ou tocar?

- Nina: Sei sim! São o piu piu, a pepeca, o bumbum e os nossos peitos.

- Pai: Exatamente!

- Nina: Papai, eu já sou maior e não preciso de ajuda para usar o banheiro, mas algumas vezes não consigo tomar banho sozinha e isso me deixa com vergonha.

- Pai: Você sente vergonha, porque criança na sua idade já entende que ninguém pode ver suas partes íntimas, porém não tem problema pedir ajuda quando precisar, desde que seja para uma pessoa que você ama muito e em quem confia.

Você tem que pensar nos seus sentimentos, como eu me sinto quando essa pessoa me ajuda? Pense: Sinto menos vergonha com a mamãe, com o papai ou é igual com os dois?

E depois é só pedir ajuda para quem você confia! Qual a pessoa que você se sente bem e não tem vergonha dela?

- Nina: A mamãe!

- Pai: Muito bem! Então, quando precisar, é só pedir ajuda para a mamãe. Quando maiores vocês aprenderão a tomar banho, se vestir e usar o banheiro sozinhos. E não precisarão mais da ajuda de ninguém para essas coisas. E aí tudo ficará mais fácil. Mas por enquanto, ficamos assim: ninguém mais poderá vê-los e ajudá-los, ok?

- Nina e Vitor: Tá bom.

4.2.2.3 Os Sentimentos

- Professora: Bom dia turma! Cheguem todos pertinho e façam um círculo, que hoje vamos falar de um assunto muito importante.

Vocês sabem o que são os sentimentos e para que eles servem?

- Alunos: Nãããão!

- Professora: Então, hoje vamos aprender sobre alguns desses sentimentos. O primeiro sentimento que vamos aprender é o medo, ele é o sentimento que faz nosso coração bater bem rápido e nos deixa arrepiados. Esse sentimento serve para nos ajudar em situações de perigo ou que nos façam mal.

- Aluno qualquer: Por isso que tenho medo de cair da bicicleta?

- Professora: Isso mesmo! Você sente medo de se machucar.

Quem sabe o nome do sentimento que deixa a gente com o sorriso no rosto e o coração quentinho?

- Vitor: A felicidade?

- Professora: Isso mesmo! Esse sentimento tem vários nomes. Mas os nomes mais conhecidos são: Felicidade ou Alegria. Às vezes sentimos tanta felicidade que chegamos a sentir cócegas no coração.

O próximo sentimento é o contrário da felicidade, quem sabe o nome?

- Outro aluno: A tristeza

- Professora: A tristeza. Ficamos com o coração bem apertado, sem vontade de fazer nada e muitas vezes não conseguimos rir. Esse sentimento serve para nos mostrar que tem algo errado com a gente. Muitas vezes o sentimos quando nossos pais brigam conosco, o que é normal. Também ficamos tristes quando estão fazendo algo conosco que não gostamos.

- Vitor: Como o que professora?

- Professora: Quando um amiguinho ri de vocês, vocês se sentem assim?

- Todos os alunos: Sim.

- Professora: Então, vocês se sentem tristes porque estão fazendo algo que vocês não gostam. Quando isso acontece devemos procurar ajuda de algum adulto de confiança.

Uma coisa importante sobre a tristeza é que ela deve passar rápido e só devemos nos sentir tristes às vezes. Se você se sente triste muitas vezes ou se uma mesma pessoa te faz sentir triste sempre que você está com ela, você deve procurar ajuda e contar o que está acontecendo.

- Vitor: Professora, pra quem devo pedir ajuda?

- Professora: Pra mamãe, pro papai ou pra professora. O importante é pedir ajuda para aquela pessoa que você confia e se sente bem. ok?

- Vitor: Ok!

- Professora: Agora vamos todos para o parquinho que está na hora de brincar.

- Todos os alunos: Ebaaaa!

4.2.2.4 Sobre Abraços e Sorvete de Jiló

(Este conto foi desenvolvido pela Professora Orientadora Elen Geraldês)

- Vitor: Eu adoro abraçar! Abraço é a coisa mais gostosa do mundo, né, papai?

- Pai: É sim, Vitor. Mas tem gente que gosta de sorvete e outras pessoas, não. Com abraço é a mesma coisa. E tem gente que gosta de abraço, mas em alguns momentos prefere não recebê-los.

- Vitor: O quê? Sorvete é a melhor coisa de Brasília, do Universo e até da minha escola!

- Pai: Pra você, Vitor, pode ser, mas tem gente que não gosta de sorvete, e adora jiló, que é "amarguinho", mas bem gostoso.

- Vitor: Quê???

- Pai: Por isso, a gente só deve abraçar quem é nosso conhecido. Nada de abraçar estranhos. Outra coisa: antes de abraçar qualquer pessoa, é bom perguntar: posso te abraçar? Se a pessoa falar não, a gente não abraça, tá?

- Vitor: Tá bom, papai.

- Pai: Agora vamos brincar? Que tal aprender a fazer sorvete de jiló, que faz bem pra saúde?

- Vitor: Eu quero ! Eu quero!

4.2.2.5 Cada um cuida do seu

- Nina: Papai, hoje pedi pra uma amiga da escola me emprestar um lápis de cor e ela não quis. Por quê?

-Pai: Provavelmente a mamãe dela ensinou que ela não pode emprestar, porque eles podem sumir ou quebrar, por isso cada um tem que cuidar do seu.

- Nina: huum, entendi! Então existem algumas coisas de outras pessoas que

não podemos tocar ou mexer?

- Pai: Isso, da mesma forma que sua amiga tem uma caixa de lápis e a mãe dela não deixa ninguém pegar, o nosso corpo é igual, ninguém pode pegar ou mexer sem a nossa permissão. Em nossas partes íntimas ninguém deve tocar, mexer ou olhar. Assim como as caixas de lápis, as partes íntimas são só nossas, e devem ser bem cuidadas por nós. Ok?

- Nina: Ta bom.

- Pai: Se alguém tentar ver ou tocar nas suas partes íntimas, você tem que procurar um adulto de confiança e contar, ele possa te ajudar, ta bom?

- Nina: Tá bom papai, se acontecer isso eu falo com você ou com a mamãe.

- Pai: Isso mesmo.

Foi escolhido como um dos personagens principais o pai e não a mãe, por uma questão pessoal, quando eu era pequena, minha mãe trabalhava no Plano Piloto e eu estudava em Taguatinga Centro, por isso, durante quase toda a minha infância meu pai, que trabalhava em Taguatinga Sul, me deixava e me buscava no colégio, por isso, sempre íamos conversando dentro do carro, então quis colocar o pai como um dos personagens principais como um recorde desses momentos, apesar disso não foi tirada a importância da mãe, que é citada por ele várias vezes durante os contos. Outro fator que me ajudou a optar pelo pai foi que nos questionários aplicados de 22 respondentes, somente um pai respondeu, as outras respostas todas foram de mães, a escolha do pai, foi um meio pensado de aproximação dos pais na educação e criação dos filhos, mostrando também, através dos contos, sua importância no meio familiar.

O título do livro “As Descobertas de Vitor e Nina” foi a última parte a ser escolhida, depois de todos os contos já escritos, somente eleito durante o processo de ilustração, optou-se por esse título para causar curiosidade nas crianças: “O que será que eles descobriram?”, e também já desde seu título fazendo referência aos personagens principais, os irmãos.

Quanto às ilustrações, com certeza foi a parte mais difícil do trabalho, o ilustrador teve muita dificuldade em desenhar o Vitor, o personagem principal, de forma representativa, o que ocasionou um atraso de três semanas no prazo de entrega e com isso dificultou o processo de pós-produção, a diagramação e impressão do livro.

4.3 PÓS-PRODUÇÃO

A intenção inicial era a de criar uma dimensão lúdica através das cognições visuais do livro, para tal optou-se por famílias tipográficas que facilitassem o entendimento. Desta forma, foi usada a fonte "Skyppy Sharp" para os títulos - de maneira que simulasse uma caligrafia manuscrita e assim, gerar identificação com o público infantil.

O texto corrido por sua vez usa a família tipográfica "Futura", fonte que fora ostensivamente usada para texto corrido por suas propriedades quadrangulares e retas - o quê facilita o entendimento do quê é o quê, se tratando de um livro destinado a crianças.

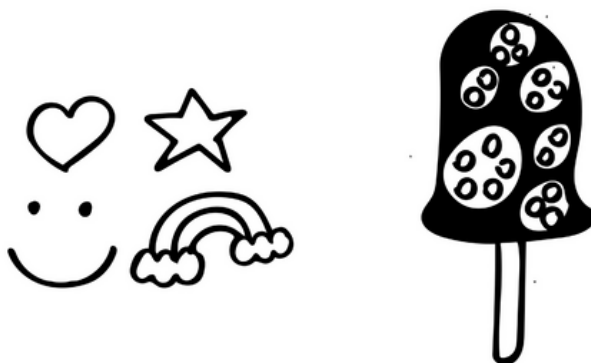
Figura 1 - Tipografia "As Descobertas de Vitor e Nina"



Fonte: Desenvolvido pela autora em conjunto com o diagramador Lucas Oliveira Teixeira

As ilustrações do livro foram feitas com pincel de quadro branco sobre papel, bastante inspirado pelas ilustrações e traços de Keith Haring, a intenção era criar uma sensação de familiaridade e aconchego, trazendo o público para uma experiência didática e informativa, mas mantendo a estética cartunesca e a mão livre, tal qual um desenho de uma criança.

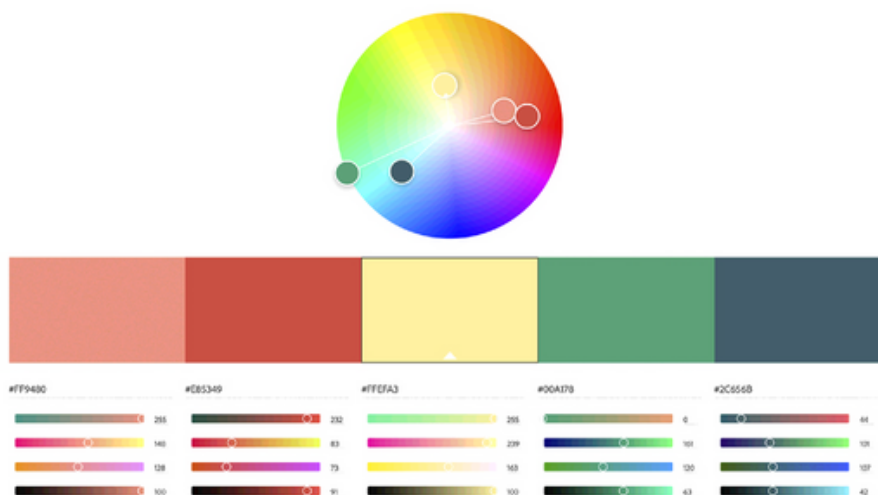
Figura 2 - Ilustrações de "As Descobertas de Vitor e Nina"



Fonte: Elaborada pela Autora (2019)

As cores utilizadas no livro fazem parte de uma paleta criada a partir de uma composição complementar, o quê proporciona alto contraste, novamente, o sentido é de deixar o livro com uma roupagem amigável e lúdica. Depois de pronta a diagramação, foi realizada a última etapa do trabalho as impressões do material.

Figura 3 - Paleta de Cores "As Descobertas de Vitor e Nina"



Fonte: Elaborada pela Autora (2019)

5 CUSTOS DO PROJETO

Não houve ajuda de custos ou utilização de bolsas-auxílio da Universidade para a produção e impressão do memorial e do livro As Descobertas de Vítor e Nina. Também não foi buscado nenhum tipo de patrocínio externo para a realização do projeto. Todos os gastos foram pagos por meio de recursos pessoais da orientanda.

Segue a relação aproximada dos gastos com ilustração e impressão dos materiais gráficos.

Tabela 7 - Despesas com Ilustração e Material Gráfico

Despesa	Quantidade	Valor (R\$)
Ilustrações e Projeto Gráfico	1	R\$300,00
Impressão do Livro	6 exemplares	R\$290,00
Impressão do Memorial	5 exemplares	R\$50,00
Gastos Totais	-	R\$640,00

Fonte: Camila Maria Córdova de Moura

6 CONCLUSÕES

Durante o desenvolvimento do livro “As Descobertas de Vitor e Nina”, buscou-se criar um produto de apoio para abordar a sexualidade com crianças com Síndrome de Down. Para isso, foram aplicados questionários e realizada uma entrevista em profundidade, lidos e analisados projetos de temáticas semelhantes, consultado extenso referencial sobre Síndrome de Down e sexualidade e o papel da Comunicação.

Os principais desafios, que se tornaram verdadeiras dificuldades, foram desenvolver o produto em linguagem escrita clara e simples e em linguagem visual atraente e despojada. É muito difícil ser simples, mas acredito ter alcançado esse objetivo. Foi de muita importância para superar esse desafio a análise do livro *Super Extra Poderosos*, cuja inspiração ajudou a definir como o projeto seria realizado.

Durante a construção do projeto, foi necessária uma dedicação especial à interpretação das entrevistas realizadas com os pais, em destaque a de Selma, já que foi presencial. Tentei me colocar no lugar da família e entender a complexidade dos sentimentos relatados por ela, todo o amor e dedicação a seu filho, a preocupação vivida perante os problemas relatados e em relação ao futuro. Enquanto escrevia os contos tentei ter sempre em mente nossa conversa e as informações coletadas durante a pesquisa.

Como principais conquistas, aponto a realização de um produto para um público especial, de muitas formas excluído da mídia, e que aprendi a amar. Meninas e meninos com Down, vocês merecem falar sobre sexualidade, sobre a relação com seus corpos e com os dos outros, de forma alegre, bonita e singela!

Percebi que a Comunicação Pública pode ser utilizada para dar visibilidade às necessidades dessas pessoas e de suas famílias, por meio da apresentação de conteúdos interessantes, com informações que ajudem as famílias, os cuidadores, os educadores e as próprias crianças. Esses conteúdos podem contribuir para educar sobre o tema toda a sociedade, podendo até diminuir os preconceitos e as generalizações sobre as pessoas dessa condição.

Como próximos passos, para a divulgação do livro foi pensada a utilização das mídias sociais como forma de promoção, a exemplo disso, o grupo de *WhatsApp* “Desapego dos Pequeninos”, grupo para qual foi enviado o questionário respondido pelos pais. Futuramente encaminharemos para instituições voltadas às pessoas com deficiência como a Fundação Down, APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) e a plataforma Movimento Down, em formato online, de forma que possa ter um alcance maior.

Até o presente momento não foi pensado em publicação por editora comercial ou venda direcionada, já que o produto não tem fins lucrativos.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Marina da Silveira Rodrigues . A expressão da sexualidade das pessoas com Síndrome de Down. **Revista Iberoamericana de Educación**, n. 47/6, 03 março 2008.

CABRAL, Gabriela. **Educação Sexual. Mundo Educação**. Disponível em: <https://mundoeducacao.bol.uol.com.br/sexualidade/educacao-sexual.htm>. Acesso em: 19 Nov. 2019.

DUARTE, Jorge. **Comunicação Pública. Comunicação e Crise**. 2015. Disponível em: <https://www.comunicacaoecrise.com/site/index.php/academia>. Acesso em: 19 Nov. 2019.

DUARTE, Jorge; BARROS, Antônio. **Métodos e Técnicas de Pesquisa em Comunicação**. 2. ed. São Paulo: Atlas S.A, 2011.

FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN. **O que é Síndrome de Down. Fundação Síndrome de Down**. Disponível em: <http://www.fsDown.org.br/sobre-a-Síndrome-de-Down/o-que-e-Síndrome-de-Down/>. Acesso em: 30 Mai. 2019.

GLAT, Rosana; FREITAS, Rute Candida de. **Sexualidade e Deficiência Mental** : pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema. Rio de Janeiro: Sette Letras, v. II, 1996. (Questões Atuais em Educação Especial).

GONTIJO, Leonardo. **set Autonomia e sexualidade das pessoas com Down: 5 ensinamentos sobre o assunto. Inluo**. 2016. Disponível em: <http://www.inluo.com.br/blog/autonomia-e-sexualidade-das-pessoas-com-down-5-ensinamentos/>. Acesso em: 18 Nov. 2019.

HENN, Camila Guedes; PICCININI, Cesar Augusto; GARCIAS, Gilberto de Lima. **A Família no Contexto da Síndrome de Down: Revisão de Literatura. Psicologia em Estudo**. Maringá, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n3/v13n3a09.pdf>. Acesso em: 9 Mai. 2019.

LEMOS, André. **Os sentidos da tecnologia: cibercultura e ciberdemocracia**. São Paulo: Paulus, 2010. (In: LEMOS, A.; LÉVY, P. O futuro da internet: em direção a uma ciberdemocracia.).

LEPRI, Carlos. *In: FÓRUM INTERNACIONAL DE SÍNDROME DE DOWN*. 2006, Campinas, 2006.

MAIA, Ana Cláudia Bortolozzi. Reflexões sobre a Educação Sexual da Pessoa Com Deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 7, n. 1, 2001.

MARINHO, Fernando. **Conto: estrutura, elementos, tipos, exemplos. Brasil Escola**. Disponível em: <https://brasilecola.uol.com.br/literatura/o-conto.htm>. Acesso em: 18 Nov. 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Brasil. Diretrizes da Atenção à pessoas com Síndrome de Down n. 1, de 26 de outubro de 2012. Diário Oficial. Brasília, 01 de janeiro de 2013.

Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_do_wn.pdf. Acesso em: 19 Dez. 2019.

MINUTO SAUDÁVEL. **O que é Síndrome de Down**: características, causas e sintomas. 2017. Disponível em: <https://minutosaudavel.com.br/o-que-e-sindrome-de-down-caracteristicas-causas-e-sintomas/>. Acesso em: 24 Jun. 2019.

NEGRAES, Manoel. **Mídia: inimiga ou aliada da pessoa com deficiência?. Inclusive: inclusão e Cidadania**. 2012. Disponível em: <https://www.inclusive.org.br/arquivos/22054>. Acesso em: 10 Nov. 2019.

NEGRETTI, Natália. **Conheça as principais leis para pessoas com síndrome de Down. JusBrasil**. 2016. Disponível em: <https://posocco.jusbrasil.com.br/noticias/372087934/conheca-as-principais-leis-para-pessoas-com-sindrome-de-down>. Acesso em: 10 Nov. 2019.

OLIVEIRA, Beatriz de Moura. **Avaliação dos Alunos com Necessidades Educacionais Especiais na Educação Infantil**. Brasília, 2017. Trabalho de Conclusão de Curso (Pedagogia) - Universidade de Brasília.

PAN, José Ramón Amor. **Afetividade e sexualidade na pessoa portadora de deficiência mental**. São Paulo: Loyola, 2003.

PAN, José Ramón Amor. **Educação Sexual para Pessoas com Síndrome de Down. Fundación Iberoamericana Down21**. Disponível em: <https://www.down21.org/portales-americanos/315-brasil/1795-sexualidade.html?showall=1>. Acesso em: 30 Mai. 2019.

SILVA, N.L.P; DESSEN, M.A. **Deficiência Mental e Família**: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Brasília, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v17n2/7873.pdf>. Acesso em: 9 Mai. 2019.

SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, Biblioteca Digital de Periódicos, v. 6, n. 2, p. 167-176, 2002. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3304/2648>. Acesso em: 10 Mai. 2019.

TERRI COUWENHOVEN, M.S. La prevención del abuso sexual. **Fundacion Iberoamericana Down21**, v. 135, Agosto 2012. Disponível em: <https://www.down21.org/revista-virtual/1152-revista-virtual-2012/revista-virtual-agosto-2012-numero-135/articulo-profesional-prevencion-del-abuso-sexual.html>. Acesso em: 3 Nov. 2019.

ZUCOLI, J. **Super Extra Poderosos**: Um Livro de Histórias de Pessoas com Síndrome de Down. Brasília, 2018. (Memorial).