

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA MENTAL:
IMPACTO DE UM PROGRAMA DE ORIENTAÇÃO PARA FAMÍLIAS**

Mariana Clivati do Amaral

São Carlos

2004

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA MENTAL:
IMPACTO DE UM PROGRAMA DE ORIENTAÇÃO PARA FAMÍLIAS**

Mariana Clivati do Amaral

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial do Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, como requisito para obtenção do título de Mestre em Educação Especial, Área de concentração: Educação do Indivíduo Especial.

Trabalho parcialmente financiado pela CAPES

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

A445sd

Amaral, Mariana Clivati do.

Sexualidade e deficiência mental: impacto de um programa de orientação para famílias / Mariana Clivati do Amaral. -- São Carlos : UFSCar, 2004.

179 p.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2004.

1. Educação especial. 2. Deficiência mental. 3. Educação sexual para deficientes mentais. 4. Famílias de excepcionais. 5. Orientação sexual I. Título.

CDD: 371.9 (20^a)

Orientadora
Dra. Ana Lucia Cortegoso

Ninguém pode construir em teu lugar as pontes que precisarás passar para atravessar o rio da vida, ninguém exceto tu. Existem, por certo, inúmeras veredas, e pontes, e semideuses que se oferecerão para levar-te do outro lado do rio; mas isso te custaria a tua própria pessoa: tu te hipotecarias e te perderias. Existe no mundo um único caminho, por onde só tu podes passar. Para onde leva? Não perguntes, segue-o.

F. Nietzsche

AGRADEÇO

Pela confiança e disponibilidade, aos participantes da pesquisa que viabilizaram este trabalho.

Pelo estímulo e colaboração, ao colega de profissão e amigo Rafael Siqueira de Guimarães.

Pela presença e influência, aos meus familiares que me proporcionam o privilégio de integrar uma família belíssima.

Pelo senso crítico, aos professores que contribuíram com a formação da minha concepção de homem e de mundo.

Pela sensibilidade e companheirismo, às pessoas mais importantes de minha vida com as quais tenho a felicidade de conviver.

Pelo conforto e segurança, a poucos e eternos amigos.

Pela oportunidade, ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos.

Pelas experiências boas e ruins, à vida e à existência que sempre nos impulsionam em direção ao crescimento.

Pela paciência, competência e, principalmente, pela ética, à queridíssima orientadora Ana Lúcia Cortegoso.

Pela luta por transformações, às pessoas com deficiência mental que são as personagens principais desta história.

RESUMO

Considerando a importância da família no processo de educação sexual e para a promoção do desenvolvimento da pessoa com deficiência mental, o objetivo desse trabalho foi identificar possíveis variáveis que possam ter influenciado as mudanças nos repertórios conceituais e de condutas de oito pais de adolescentes e adultos com deficiência mental, a partir de um Programa de Orientação Sexual que incluiu informações sobre conceitos e condutas em relação à sexualidade de pessoas com deficiência mental. O Programa de Orientação Sexual foi desenvolvido por meio de atividades e discussões norteadas por aspectos considerados relevantes constituídos por condições facilitadoras para a manifestação de dúvidas e angústias por parte dos participantes, inclusão de determinantes sociais na análise de situações que envolvam sexualidade, condições facilitadoras da identificação de valores e condutas presentes e influentes em situações que envolvam sexualidade, oferta de situações práticas /concretas envolvendo sexualidade e deficiência mental para exame pelos participantes e condições favorecedoras de exame da influência de valores e condutas dos pais sobre comportamentos dos filhos com deficiência mental. Foram compostos dois grupos independentes, cada um com pais de usuários de uma instituição diferente, ambos com igual número de participantes. Os dados para caracterização e verificação de eventuais mudanças de repertórios foram obtidos por meio de entrevistas estruturadas individuais. Com duas semanas de diferença para início, o programa foi aplicado em cinco sessões com cada grupo. Foi utilizado um delineamento do tipo “antes e depois” para cada grupo. Todas as mudanças observadas nos relatos dos participantes dos dois grupos, a partir da exposição ao programa, foram de desfavoráveis para favoráveis em termos de desenvolvimento da sexualidade da pessoa com deficiência mental, em relação a aspectos como: a) capacidade dos filhos com deficiência mental terem desejos sexuais, entender questões relativas à sexualidade, controlar suas manifestações sexuais e estabelecer vínculos afetivos; b) incentivo à ampliação dos contatos sociais e integração social; c) forma de tratamento dispensado ao membro com deficiência mental, em termos de compatibilidade com sua idade e maturidade emocional, estímulo ao desenvolvimento da autonomia e independência; d) comprometimento da família na educação sexual e oferta de informações sobre sexualidade e constrangimento ao lidar com questões envolvendo sexualidade; e) aceitação ou repressão às manifestações sexuais e reconhecimento do direito de seus filhos com deficiência mental exercer a sexualidade. As mudanças variaram em grau e distribuição de um grupo para outro, e dentro do mesmo grupo, para pessoas diferentes. Idade dos filhos, repertório inicial e características da instituição são algumas das variáveis que podem estar relacionadas a estas diferenças entre participantes e entre grupos.

Palavras-chave: educação sexual, orientação sexual, família de pessoas com deficiência mental e sexualidade de pessoas com deficiência mental.

ABSTRACT

Considering the relevance of the family in the process of sexual education and for the promotion of the development of mental disabled people, the objective of this study was to identify possible variable that can have influenced the changes in the conceptual repertoires and of behaviors of eight parents of mental disabled teenagers and adults, through of a Program of Sexual Orientation that included information about concepts and behaviors in relation to the sexuality of mental disabled people. The Program of Sexual Orientation was developed by means of activities and quarrels guided for considered aspects excellent constituted of conditions to facilitate the doubts and anxiety manifestations from the participants, inclusion of social determinants in the analysis of the situation involving sexuality, conditions to facilitated the identification of values and behaviors presents and important in situations that involve sexuality, presentation of practices and concretes situations involving sexuality for examination by the participants and conditions to facilitate de examination of the influence of parents values and behaviors over theirs disabled suns behaviors. Two independents groups were arranged, each one with parents of users from a different institution, both with equal number of participants. The data for characterization and verification of eventual changes in the repertoires of the participants were obtained by means of structuralized interviews individual. Introduced for one group in a week and for the other in two weeks later, the program was applied in five sessions with each group. The design used was "before and after" for each group. All the changes observed in the accounts of the participants of the two groups, from the exposition to the program, they had been of unfavorable for favorable in terms of sexual development of mental disabled people, in relation the aspects as: a) capacity of the mental disable suns and daughters of having sexual wishes, to understand sexual issues, to control their sexual manifestations and to construct affective relationships; b) incentive the social contacts amplification and social integrate; c) compatibility of the treatment given to family members which presents mental deficiency considering their age and emotional maturity, incentive the autonomy and independence; d) compromising of the family in the sexual education and offer reports about sexuality and constraint to deal with sexual issues; e) acceptance or repression to sexual manifestation and recognition of their suns and daughters mental disabled rights of exercise the sexuality. The changes had varied in degree and distribution of a group for another one and inside of the same group, for different people. Age of the daughters, initial repertoire and characteristics of the institution are some possible variables that can be related to these differences among participants and between groups.

Key words: sexual education; sexual orientation, mental disabled family; sexuality of mental disabled people.

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1	SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA MENTAL: IMPLICAÇÕES PARA A CONDUTA DA FAMÍLIA NA EDUCAÇÃO.....	7
1.1	Orientação Sexual, Educação Sexual e Deficiência Mental.....	7
1.2	A Sexualidade de Pessoas com Deficiência Mental.....	17
1.3	A Família de Pessoas com Deficiência Mental.....	22
CAPÍTULO 2	ASPECTOS METODOLÓGICOS.....	30
2.1	Participantes.....	30
	Critérios de seleção dos participantes	
	Procedimento de seleção dos participantes e questões éticas	
	Características dos participantes	
2.2	Instituições de Origem dos Filhos dos Participantes.....	35
	Identificação das instituições	
	Características das instituições selecionadas	
2.3	Controle Experimental.....	37
2.4	Procedimento de Coleta de Dados.....	38
	Entrevista Inicial: levantamento de necessidades e interesses e caracterização dos repertórios conceitual e de condutas dos participantes da pesquisa.	
	Entrevista Final (avaliação do Programa de Orientação Sexual): caracterização dos repertórios conceitual e de condutas dos participantes da pesquisa após a aplicação do programa.	
2.5	Programa de Orientação Sexual: Características Essenciais.....	41
2.6	Análise dos Dados: Procedimentos e Categorias.....	46
CAPÍTULO 3	APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	55
	Mudanças em Relatos Verbais de Pais de Pessoas com Deficiência Mental quanto a Aspectos da Sexualidade dos Filhos após o Programa de Orientação Sexual	
3.1	Desempenho dos Grupos no Conjunto das Categorias.....	56
3.2	Desempenho dos Grupos em Relação às Subcategorias, em Cada Categoria.....	59
3.3	Desempenho Individual dos Participantes.....	71
CAPÍTULO 4	DISCUSSÃO DOS DADOS.....	76
	Considerações sobre os Resultados Obtidos ao Aplicar um Programa de Orientação Sexual a Pais para Lidar com a Sexualidade de seus Filhos com Deficiência Mental	
4.1	Impacto Geral do Programa sobre o Repertório dos Participantes.....	76
4.2	Mudanças em Relatos Verbais dos Participantes em Relação às Categorias.....	80
4.3	Relatos Verbais e Mudanças Observadas nos Grupos de Participantes: Características e Possíveis Variáveis Relevantes na Determinação do Impacto do Programa para Diferentes Indivíduos.....	95
	Grupo A.....	95
	Grupo B.....	98
	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	102
	REFERÊNCIAS.....	109
	Índice de Tabelas.....	115
	Índice de Figuras.....	118
	Lista de Apêndices.....	120

CAPÍTULO 1

SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA MENTAL: IMPLICAÇÕES PARA A CONDUTA DA FAMÍLIA NA EDUCAÇÃO

1.1 Orientação Sexual, Educação Sexual e Deficiência Mental

Antes de abordar os temas relativos à orientação sexual e educação sexual, é necessário definir alguns conceitos e distinguir algumas terminologias que serão utilizadas no decorrer desse estudo. A nomenclatura adotada, neste contexto, foi proposta por Vitiello (1995). Segundo o autor, apesar de não ser a única existente, é a que parece mais funcional. É comum haver confusão entre os conceitos de informação, aconselhamento, orientação e educação, assim como, entre os conceitos acerca de atitudes, crenças e valores pessoais.

Para Vitiello (1995), informação faz parte, entre outros aspectos, do processo educativo; no entanto, não se constitui, em si mesma, nesse processo. Ou seja, fornecer informações a alguém sobre determinado evento, embora seja relevante e de extrema importância não é, isoladamente, um processo educativo. Quando a oferta de informação ocorre isoladamente, é caracterizada como uma atividade de ensino, de instrução, e não de educação. Aconselhamento, por sua vez, pode ser definido como um auxílio ao aconselhando para que este possa optar por determinado caminho dos

vários possíveis que ele mesmo já conhece; aconselhar significa, portanto, ajudar a decidir.

Orientação já implica em um mecanismo mais elaborado. O orientador, baseando-se em seus conhecimentos e em suas experiências, ajuda o orientando a analisar as diferentes opções disponíveis, assim contribui para torná-lo apto a descobrir novos caminhos. Já a educação, embora envolva informação, aconselhamento e orientação, consiste em um processo mais amplo e complexo. A educação pode ser compreendida como um processo de profunda reflexão e transformação, proporcionando ao educando, além do acesso ao conhecimento, análise de crenças e valores. Inclui, ainda, práticas em pensamentos críticos, tomada de decisões, mudanças de comportamento e atitude. Além de intensa, a educação se caracteriza por ser um processo contínuo e duradouro (Vitiello 1995).

Atitude é definida, por Vitiello (1995), como sendo a disposição que o indivíduo tem para agir de forma favorável em relação a uma determinada situação e não depende apenas do conhecimento adquirido, mas também da maneira como os fatos expressos por esse conhecimento são sentidos. Conhecimento, por sua vez, é um processo racional e consciente, enquanto a crença é baseada na aceitação acrítica de algo como sendo verdadeiro, independente de comprovações racionais. Os valores pessoais traçam nossas linhas de condutas, englobando crenças e conhecimentos. Determinam os padrões de comportamento do indivíduo, envolvendo a atitude com um forte componente afetivo. Simplificando, é o que o indivíduo pensa e sente em relação a um objeto ou situação.

O processo educativo propicia o crescimento interior do indivíduo por meio da oferta de condições e meios para que o educando entre em um processo reflexivo,

e, com isso, assumam novos comportamentos e atitudes. Já a instrução é um processo que proporciona ao informando o aumento de seus conhecimentos, que não serão necessariamente utilizados por ele. Neste processo, a simples transmissão de informações não garante que o informando irá modificar seus padrões de conduta.

Neste sentido, Vitiello (1995) faz a distinção entre educação sexual sistemática e educação sexual assistemática. A primeira, segundo o autor, só pode ser desenvolvida por instituições sociais como a família e a escola, pois apenas familiares e professores conseguem atuar de maneira contínua e duradoura. Se essa educação é adequada ou não, se é de boa ou má qualidade, é outra questão. Já a educação sexual assistemática é ocasional, podendo ocorrer de forma espontânea dentro do ambiente social e cultural ou mesmo de maneira proposital, quando o educando procura, por iniciativa própria, frequentar cursos, ler sobre o assunto ou participar de eventos e atividades a respeito do tema.

É importante distinguir a conceituação que será utilizada para orientação sexual e educação sexual. O termo orientação sexual será utilizado como oferta de informações, ampliação do conhecimento, acesso a relatos de experiências e análise acerca de concepções e de condutas, propiciando ao orientando autonomia e segurança para escolhas e para tomada de decisões na área da sexualidade. Ocorre de maneira formal, com intervenções planejadas e institucionalizadas, tendo a participação de profissionais especializados para esse trabalho. Já educação sexual diz respeito a processos culturais contínuos em constante transformação desde o nascimento até o fim da vida das pessoas e às atitudes e informações assimiladas na área da sexualidade humana e que, de uma forma ou de outra, direcionam os

indivíduos para diferentes comportamentos ligados às manifestações de sua sexualidade (França Ribeiro, 1995; Ribeiro, 1990; Vitiello, 1995).

Em sua tese de doutorado, França Ribeiro (1995) realizou estudos acerca da implementação de programas de orientação sexual. Participaram de sua pesquisa pais, profissionais, professores e atendentes de uma instituição para pessoas com deficiência mental. A investigação realizada foi em relação às dificuldades para a implementação de programas de orientação sexual, com base nas opiniões dos participantes. As conclusões sinalizam para a necessidade deste tipo de intervenção englobar, além dos pais, todos os profissionais que atendem essa clientela. Mais especificamente, a participação da família em programas de orientação sexual seria imprescindível e deveria anteceder às orientações fornecidas às próprias pessoas com deficiência mental, por uma série de razões: para evitar resistências e boicotes ao trabalho desenvolvido na escola, por parte da família; por serem os pais os fornecedores de reforços em casa em relação ao que a criança aprende na escola; para evitar que estes pais sejam surpreendidos com perguntas que os filhos irão levar para casa; para evitar conflitos entre profissionais e família e, finalmente, por serem os familiares, em geral, os principais formadores de valores e crenças de seus filhos.

Pessoas que participam de qualquer programa de orientação sexual trazem consigo um rol de concepções e atitudes provenientes de sua família e de seu meio social (Sampaio, 1999). Resultados obtidos em situações de orientação sobre questões como a sexualidade sinalizam que, quando concepções e atitudes não são modificadas, as informações sobre sexualidade provavelmente serão assumidas apenas por um período curto de tempo. Se a mensagem fornecida pela família aos indivíduos que passam por um programa de orientação sexual é, por exemplo, de que

as manifestações sexuais devem ser reprimidas, que os órgãos genitais são sujos e que o prazer de suas manipulações é algo vergonhoso, caso o programa não aborde estas questões com a família do orientando, a ocorrência de oferta de tais mensagens irão permanecer no ambiente familiar e, provavelmente, o programa será de pouca eficácia mesmo que ofereça mensagens inversas. Ou seja, não adianta fornecer informações esclarecedoras se estas não estiverem integradas com os valores e crenças que, por sua vez, são determinados principalmente pelas atitudes dos pais diante da sexualidade dos filhos durante a infância. (França-Ribeiro, 1995).

As idéias parentais de como educar os filhos tendem a acompanhar as crenças da sociedade, sujeitas a mudanças históricas, de modo que as famílias procuram integrar sua forma de cuidar dos filhos e essas crenças (Bastos, 1991). A compreensão do ambiente desenvolvimental não pode ser realizada unilateralmente, focalizando-se apenas os agentes do cuidado como pais e mães; entretanto, considerando o peso maior atribuído aos agentes do cuidado mais próximos do indivíduo, justifica-se o investimento sobre a articulação entre crenças e práticas dos pais, com implicações na responsividade à qual o indivíduo com deficiência mental está exposto (Lordelo, Fonseca e Araújo, 2000).

No Brasil, a orientação sexual como prática pedagógica na rede pública de ensino, desde 1996 com a promulgação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), tem o respaldo governamental proposto pelos Parâmetros Curriculares Nacionais (PCNs) como tema transversal. Todavia, nos dias atuais, a escola ainda não assumiu a orientação sexual como integrante na configuração da prática pedagógica. Melo e Bergo (2003) em um estudo sobre a atuação do professor diante de manifestações da sexualidade nos alunos com deficiência mental, advertem

que em nenhuma das escolas visitadas havia a implantação formal da orientação sexual.

Um pouco antes da proposta de orientação sexual prevista nos Parâmetros Curriculares Nacionais, Freitas (1996) afirmou que, não apenas a escola pública, mas a maioria das instituições educacionais, ainda não incluiu a orientação sexual no currículo escolar. Historicamente, isto parece se dever, pelo menos parcialmente, ao fato de que a importância de acesso efetivo a informações sobre sexualidade, em seus aspectos históricos, políticos, sociais e não apenas biológicos e fisiológicos, não é suficientemente notada ou reconhecida. E, mesmo nos casos em que, de acordo com França Ribeiro (1995), as escolas começam a reconhecer a importância da orientação sexual para seus alunos, estas não sabem como implantar uma programação apropriada.

Importante destacar, contudo, que a educação sexual está presente mesmo quando a escola não fornece informações sobre sexualidade aos alunos, pois, ao contrário do que muitos pensam, o "silêncio" não tem nada de neutralidade. Em geral representa uma forma de acomodação, não contribuindo para uma transformação contra o autoritarismo sexual que propicia desigualdade, violência e preconceito sexuais. Pessoas com deficiência mental têm plena capacidade de participar de programas de orientação sexual constituídos pelos mesmos critérios de programas direcionados a pessoas sem deficiência, como: informações adequadas de acordo com a maturidade intelectual e afetiva de cada um; respostas pertinentes e verdadeiras a todas as perguntas e uso de ocasiões formais ou informais (tanto na escola, quanto em casa ou fora) para tais finalidades. (Glat, 1992; Goldberg, 1988 e Loperfido, 1988).

A conceituação de deficiência mental é um assunto amplamente discutido. Historicamente, o termo deficiência mental é atribuído às pessoas que diferem dos padrões de normalidade socialmente construídos. Durante a Antigüidade, a eugenia e a perfeição do indivíduo eram extremamente valorizadas, conforme os ideais morais da sociedade clássica e classista; assim, nessa época, era comum as crianças com deficiências serem abandonadas (Aranha, 1995). Segundo Pessoti (1984), crianças com deficiência física ou mental eram eliminadas ou abandonadas por serem consideradas sub-humanas. Sob a influência da Igreja, na Idade Média, a deficiência era tida como um fenômeno metafísico e espiritual, sendo atribuído a ela um caráter “divino” ou “demoníaco”. Com a doutrina cristã, as pessoas com deficiência passaram a ser consideradas filhos de Deus, portanto possuidoras de alma, não sendo mais abandonadas, e sim acolhidas por instituições de caridade. Com a revolução burguesa, final do século XV, houve uma mudança nas concepções de homem e sociedade e, conseqüentemente, na concepção de deficiência, passando a ter uma ligação com o sistema econômico. Assim, pessoas com deficiência eram consideradas indivíduos não produtivos economicamente ou incapazes de produzirem riquezas. No sistema capitalista vigente, as pessoas que não conseguem atingir as expectativas de produção econômica, são consideradas fracassadas e levadas à exclusão social.

Essas pessoas acabam sendo estigmatizadas e sofrem preconceitos, trazendo como conseqüência a redução das possibilidades da pessoa com deficiência mental integrar-se na sociedade. Visões clínicas e patológicas da deficiência mental consideram o fator orgânico como predominante na caracterização da deficiência mental, este tipo de conceito considera a deficiência como algo que está dentro do

sujeito, não levando em consideração os mecanismos sociais que atribuem valores depreciativos à condição do deficiente. A perspectiva sócio-construtivista ou sócio-histórica rompe com as visões tradicionais e mecanicistas, o conceito de deficiência é associado aos ideais e pressupostos que o sistema sócio-econômico (capitalista) possui; assim, as pessoas com deficiência mental são vistas como desviantes por serem consideradas improdutivas economicamente. Este conceito contextualiza a pessoa com deficiência mental, englobando aspectos sociais, econômicos e políticos de nossa época, bem como as influências culturais presentes na construção deste sujeito concreto (Aranha, 1991,1995; Bueno, 1997; Nunes e Ferreira, 1994 e Omote, 1995).

A partir da concepção de deficiência mental como um fenômeno socialmente construído, a pessoa com deficiência mental é rotulada e vista pelo seu atributo de deficiente, tornando-se a sua principal característica, ou o seu reconhecimento pelas demais pessoas; a condição de deficiência é aquilo que a diferencia das outras, como se não houvesse outras características (Omote, 1999). Segundo a perspectiva que enfatiza a funcionalidade do sujeito e os aspectos orgânicos da deficiência, foi definido pela American Association on Mental Retardation – AAMR (1992, apud Assumpção e Sprovieri, 1993) que a deficiência mental refere-se ao funcionamento intelectual significativamente inferior à média, deve ocorrer antes dos 18 anos e está associada a prejuízo no comportamento adaptativo em pelo menos duas áreas de habilidades indicadas a seguir: comunicação, auto-cuidado, vida doméstica, habilidades sociais, relacionamento interpessoal, uso de recursos comunitários, auto-suficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança.

Segundo Omote (1999), embora o que defina deficiência mental seja o déficit intelectual, é importante visualizar a questão do deficiente mental como um fenômeno social. Existem inúmeras diferenças entre as pessoas e essas diferenças têm origem nas comparações de uns em relação aos outros indivíduos. Tais comparações são baseadas em padrões ou normas determinadas pela sociedade. O deficiente mental é enquadrado na categoria de desviante e estigmatizado, pois sua incapacidade gera diferenças desvantajosas e ofensivas à coletividade. Assim, a deficiência mental depende das conseqüências que sua incapacidade pode causar diante da sociedade, e não do déficit intelectual em si. A deficiência mental é uma questão relativa, na medida em que depende da existência de um mecanismo social que atribua a essa limitação um valor negativo, tal mecanismo social que atribui valores tem que utilizar a comparação, portanto, é relativo.

A questão do rótulo de deficiente mental, segundo Glat (1995), apresenta duas funções: a de determinar como a pessoa com deficiência mental deve se comportar na sociedade e, também, a maneira que os outros irão interagir com esta pessoa. Para Omote (1995) a pessoa com deficiência mental possui algumas limitações em suas capacidades e desempenhos; entretanto, há outras pessoas em nossa sociedade que também possuem limitações e não são consideradas deficientes. Com o passar do tempo, os rótulos foram sendo substituídos com a intenção de diminuir o sentido pejorativo e estigmatizante. Por exemplo, termos como idiota, imbecil e mentecapto foram substituídos por débil mental, retardado mental ou deficiente mental. Atualmente, recomenda-se o uso de termos como portador de deficiência mental ou com deficiência mental em vez de deficiente mental (Omote, 1999). As alterações dos termos utilizados no decorrer da história estão

intrinsecamente ligadas às contingências e à realidade de cada época. O termo adotado por esse estudo é pessoa(s) com deficiência mental, com o intuito de enfatizar a pessoa em si, e não sua deficiência.

Outras terminologias e siglas estão sendo utilizadas: pessoa portadora de necessidades especiais, portadora de necessidades educacionais especiais, pessoa sensorialmente diferenciada, PPDM, PNE, PPNE. Estes termos incluem todas as pessoas que apresentam algum tipo de necessidade educativa especial. Porém, este conceito não é preciso, podendo incorporar um grande número de pessoas, em relação às quais não há certeza de que tenham, efetivamente, algum tipo de necessidade especial (Bueno, 1997). Além deste problema, há outras duas questões apontadas por Omote (1999). A primeira é que não resolve substituir um rótulo pejorativo por outro com conotação supostamente neutra ou favorável, pois o uso repetido desse novo rótulo acaba imprimindo uma conotação negativa por ser, sistematicamente, associado com outro evento que tem um significado depreciativo. A segunda questão é que se trata apenas de um nome para designar uma condição, sem que haja uma descrição ou síntese da pessoa rotulada. O rótulo deve ser utilizado como um nome, e não como uma previsão acerca das capacidades da pessoa rotulada ou de como ela deve ser atendida. Enfim, o uso inadequado do rótulo é o que provoca os efeitos negativos, e não o próprio rótulo.

1.2 A Sexualidade de Pessoas com Deficiência Mental

Nos dias de hoje, o conceito de sexualidade humana supera a idéia restritiva do passado ligada estritamente aos aspectos da genitalidade ou do sexo. A sexualidade é inerente a todos os seres humanos e se manifesta em todas as idades. Se, por um ângulo, o sexo é uma expressão fisiológica e anatômica, a sexualidade, em sua amplitude, é a expressão cultural que se manifesta de forma singular em cada indivíduo. Compreender a sexualidade em suas múltiplas dimensões significa inserir aspectos históricos, culturais, biológicos e sociais adicionados de afetos e sentimentos que imprimem ao tema uma intensidade emocional.

As constantes transformações sofridas pela sexualidade humana podem estar fundamentadas nas mudanças do ambiente social e político de cada época. Inicialmente, dentro do contexto histórico-cultural, a sexualidade era considerada sagrada entre alguns povos como, por exemplo, os Fenícios. Havia, nessa época, um culto à fertilidade simbolizada pelos órgãos sexuais femininos. Posteriormente, surge a distinção entre sexualidade para a reprodução e para o prazer, passando a ser consideradas funções sexuais distintas. Nessa época, a civilização era organizada por uma sociedade urbana e os atributos masculinos eram valorizados. O sexo deixou, neste momento, de ser visto como sagrado e a mulher passa a desempenhar o papel sexual, perante a sociedade, de reprodução e prostituição.

Com o declínio do Império Romano, a Igreja passa a exercer forte influência na sociedade e, conseqüentemente, na concepção de sexualidade. Nessa fase havia uma dualidade entre o corpo e o espírito, sendo as questões espirituais valorizadas

em detrimento das corporais. A repressão sexual passa a predominar nas relações sociais, decorrente da correlação estabelecida entre prazer e pecado.

Em outra etapa, com a sociedade capitalista, a energia sexual é sublimada para o trabalho. A dualidade entre o corpo e o espírito perdura com a valorização, ainda sob a influência da Igreja, das questões da alma e o sexo só era aceito com função, exclusivamente, reprodutiva. Na última fase da sociedade capitalista, surge a comercialização do sexo e a sexualidade passa a ser considerada como destituída de afeto, é a busca a todo custo do prazer pelo sexo. O prazer sexual se constitui em mercadoria sob a influência da cultura mercantilista (Chauí, 1984; Nunes, 1987).

Na atualidade, encontram-se vigentes inúmeras concepções a respeito da sexualidade humana, por vezes contraditórias, variando desde as mais liberais, até as mais conservadoras, com normas culturais religiosas rigorosas.

Sexualidade de pessoas com deficiência mental é um tema gerador de polêmicas, envolvendo valores, normas, crenças e tabus culturais. Segundo Pinel (1993), sexualidade, morte e deficiência são considerados os três grandes tabus de nossa sociedade. Investigar sexualidade em pessoas com deficiência mental significa incluir, no mesmo tema, dois destes tabus. Entre as crenças não justificadas em relação à sexualidade, no caso de pessoas com deficiência mental, as mais comuns são representadas por dois extremos: considerar que pessoas com deficiência mental são assexuadas ou, ao contrário, hipersexuadas. Giami e D'Allones (1984) apontaram as representações que pais e professores faziam da sexualidade de pessoas com deficiência mental. Pais referiam-se a seus filhos, predominantemente, como "sexualmente infantis", enquanto os professores manifestavam-se sobre seus alunos como "exibicionistas".

Crenças de que pessoas com deficiência mental são incapazes de aprender adequadamente comportamentos sexuais, e aspectos relacionados à sexualidade, e de que estes indivíduos não têm desejos e necessidades sexuais, reforçam a imagem de "eternas crianças" associada à deficiência. Do mesmo modo, crenças acerca da existência de sexualidade intrinsecamente "problemática" em pessoas com deficiência mental, favorecem a generalização da deficiência mental para uma suposta deficiência no plano sexual. Em contraposição a esta concepção, diversos estudos demonstraram não haver evidências científicas para essas crenças, pois a sexualidade das pessoas com deficiência mental não é qualitativamente diferente das demais, a não ser, talvez, em alguns casos mais prejudicados neurologicamente (Glat, 1992).

Sexualidade pressupõe intimidade, uma vez que ela está estreitamente ligada às relações afetivo-sexuais. A sexualidade é um atributo de todo ser humano e, para ser compreendida, é relevante que o indivíduo seja percebido como um todo. A sexualidade é uma dimensão dos indivíduos, relevante para seu desenvolvimento como tal e para a relação com os outros. Portanto, desenvolver-se sexualmente é muito mais do que simplesmente ter um corpo desenvolvido ou em desenvolvimento, apto para procriar e apresentar desejos sexuais. Como dimensão humana, a sexualidade refere-se à forma peculiar que cada indivíduo desenvolve e estabelece para viver suas relações pessoais e interpessoais a partir do seu papel sexual. Como forma de promover o respeito e a dignidade humana referente ao indivíduo, e em suas relações interpessoais e de gênero, a sexualidade é um instrumento relacional importante que envolve confiança e naturalidade, apesar de não ser o único. (Gherpelli, 1995). O respeito à dignidade humana e nas relações de gênero se dá a

partir do conhecimento dos direitos iguais na ordem política, cultural, econômica, social e sexual, não por alguém ser homem ou mulher, pessoa com deficiência ou sem deficiência, mas pelo fato de ser um indivíduo e parte integrante da sociedade.

Identidade sexual é a autopercepção que o indivíduo tem de pertencer a um determinado grupo social em função do gênero masculino ou feminino. Esta auto-avaliação faz parte da identidade da pessoa e determina a forma como o indivíduo irá se relacionar consigo mesmo e com os outros. Em outras palavras, a identidade sexual é a internalização do papel atribuído culturalmente ao indivíduo por fazer parte de um determinado grupo na sociedade (grupo dos homens ou das mulheres). Já o papel sexual é inversamente definido como sendo a manifestação externa da identidade sexual, ou seja, é a maneira como o indivíduo se relaciona e se comporta socialmente por ser homem ou mulher. Já a orientação sexual de um indivíduo é a preferência erótica por pessoas de determinado sexo, ou o objeto de desejo eleito, podendo ser uma orientação heterossexual, homossexual ou bissexual (Cavalcanti, 1990).

Em um estudo com adolescentes e adultos com deficiência mental (grau "leve" ou "moderado"), Maia (2001) investigou a formação da identidade sexual e a construção de papéis sexuais a partir de seus próprios relatos. Os resultados demonstraram que as pessoas com deficiência mental têm uma adequada noção de sua identidade sexual e incorporaram os papéis sexuais vigentes em nossa cultura. Indicam, ainda, que as pessoas com deficiência mental estão sujeitas às mesmas discriminações sexuais quanto às diferenças sociais entre homens e mulheres.

Mori e Hayakawa (2003), investigando os relatos de pessoas com deficiência mental, identificaram a presença de dúvidas e conceitos errôneos a respeito de

corporalidade, reprodução, prevenção, valores e comportamentos afetivos. O sexo, os comportamentos eróticos e a exteriorização de sentimentos apresentam-se, de acordo com os dados obtidos, extremamente restritos. Os ensinamentos que a maioria destes indivíduos recebe são no sentido de não exteriorizar comportamentos relacionados a sexo ou sexualidade.

A desinformação sobre sexualidade pode aumentar a vulnerabilidade das pessoas com deficiência mental, e de qualquer pessoa, a eventuais abusos sexuais, ao contágio de doenças sexualmente transmissíveis e à gravidez não planejada. Porém, a segregação ou isolamento social imposto culturalmente às pessoas com deficiência mental restringe suas experiências sociais, o que resulta na diminuição das possibilidades de acesso a informações sobre sexualidade, dificulta a distinção entre comportamentos públicos e privados, diminui a possibilidade de estabelecimento de vínculos afetivos, impossibilita a ampliação e o treino do repertório de habilidades sociais e a adequação de comportamentos segundo os diferentes vínculos afetivos estabelecidos, como amizade, namoro ou casamento (Aranha, 1995; Glat, 1996; Piniel, 1993).

A infantilização e o isolamento social prejudicam a auto-estima e a imagem corporal das pessoas com deficiência mental, assim como o sentimento de inferioridade e a vergonha de parecer "diferente" atrapalham o processo de integração social e, conseqüentemente, a possibilidade de uma vida amorosa plena e satisfatória. Glat (1992) enfatiza que as pessoas com deficiência mental são capazes e têm o direito de manter relacionamentos afetivos-sexuais, e que a repressão sexual, como em qualquer pessoa, é um dos maiores fatores de desajustes psicológicos e sociais. Em resposta a estas condições sociais, as atitudes das pessoas com

deficiência mental tendem mais para a inibição sexual e muitas demonstram consciência de que para poder casar e ter filhos, por exemplo, seria importante que elas se tornassem pessoas independentes, consciência esta, aliás, não demonstrada por muitas pessoas sem deficiência mental.

1.3 A Família de Pessoas com Deficiência Mental

Historicamente, a família passou por várias reorganizações estruturais, podendo ser considerada uma das mais antigas instituições sociais que, acompanhando as mudanças socioculturais, passa pelas mais amplas transformações ao longo dos tempos (Morello, 1999). Nas Civilizações Antigas, dentro da cultura ocidental, as comunidades primitivas eram estruturadas por uma sociedade sem classes definidas, havia igualdade entre os membros e não existiam diferenças hierárquicas entre crianças e adultos. A responsabilidade pela educação dos filhos era exercida pelo ambiente, por meio da participação das crianças nas funções na coletividade, não havendo técnicas disciplinares. Já na Antigüidade Greco-Romana, com sociedades escravistas, a educação dos filhos era voltada para a formação de um “guerreiro”, havendo rigidez e crueldade disciplinar. O papel da família era exercido pelo Estado, na realidade a família era um conjunto pessoas, objetos e bens sob a autoridade de um chefe doméstico com poder absoluto, não necessariamente o genitor, e a criança não era considerada em sua individualidade.

Na sociedade medieval a família era um “espaço-comum”, as crianças aprendiam o que deveriam fazer ajudando os adultos e a duração da infância era reduzida, não havendo consciência da particularidade infantil. O processo de surgimento da família moderna ocorre a partir dos séculos XVI e XVII com modelos de estrutura familiar camponesa e aristocrática. Nas famílias aristocráticas as crianças não eram objeto de amor e atenção dos pais, sendo cuidadas por criados desde o nascimento; o mesmo ocorria com as famílias dos camponeses, sendo que, neste caso, as crianças eram cuidadas por toda a comunidade ou aldeia. Embora a disciplina fosse violenta e severa, a sexualidade não era escondida das crianças e a masturbação não era proibida. Nos meados do século XIX, com a burguesia e a classe trabalhadora, a família vai se tornando cada vez mais solitária, isso é, desvinculada da comunidade e centrada nas figuras do pai, mãe e filhos. A “família nuclear burguesa”, com o evoluir dos tempos adquire, como regra geral, uma conotação normativa de se viver sob o mesmo teto. Os filhos passam a ser considerados importantes para os pais, havendo intensidade emocional, é o início da sociedade urbana onde o espaço familiar é privado. A mulher passa a permanecer no lar cuidando dos filhos e os papéis masculino e feminino são delimitados. No mundo contemporâneo a “família nuclear” se torna cada vez mais isolada, há uma tendência para a redução do número de filhos e a participação do pai nos cuidados e educação dos filhos é maior, havendo alterações de valores e papéis sociais masculino e feminino. A criança passa a assumir um papel central na família que se preocupa com sua saúde mental, ajustamento social e emocional (Caldana,1991; Morello, 1999).

O conceito de família pode ser definido como uma cópia em menor escala da sociedade, sendo regida por normas, leis e regras provenientes de uma herança histórico-cultural (Morello, 1999). Guimarães (1995) define a família como um contexto em que a natureza se objetiva e como um núcleo de constituição cultural, por ser nela que homens e mulheres nascem, vivem, se reproduzem e morrem, suscitando o processo de continuidade das gerações. O indivíduo, com ou sem deficiência mental, inserido no contexto familiar atual, inicia o processo de socialização e formação de valores e condutas sob a influência primária da instituição familiar. Assim como a sexualidade e a educação, consideradas separadamente, a educação sexual ocorre desde o nascimento do indivíduo e permanece como um processo de formação construído ao longo do desenvolvimento, ou seja, em constante transformação.

As bases das atitudes sexuais têm origem na família, sendo mais culturais do que inatas. Apesar das mudanças socioculturais e políticas e, conseqüentemente, nos arranjos familiares atuais, os núcleos familiares têm permanecido como modeladores sexuais. A família exerce um papel fundamental no processo de educação sexual, principalmente porque é a família que, em primeira instância, moldará o sujeito em seus valores, concepções de mundo e auto-imagem. As primeiras noções e valores associados à sexualidade são predominantemente fornecidos à criança no ambiente familiar, íntimo, em geral de maneira implícita. O comportamento dos pais como casal, os tipos de relações estabelecidas com os filhos, palavras utilizadas, recomendações, expressões, gestos e proibições, transmitem valores que são incorporados pela criança. Cada família possui um conjunto de valores particular, que pode variar de conservador a liberal ou progressista, professar crenças religiosas

ou não, e diferir a forma como o faz, o que determina em grande parte a educação dirigida aos filhos, favorecendo ou não o pleno desenvolvimento sexual do indivíduo (Sayão, 1997).

Diferentes modos de criação são reconhecidos como uma importante influência no desenvolvimento do indivíduo. De acordo com Bronfenbrenner (1996), na visão ecológica do desenvolvimento, as interações entre os diversos contextos ou subsistemas que compõem o ambiente ecológico são importantes mecanismo que afetam o crescimento psicológico. O ambiente familiar mais próximo é definido como um microsistema, sendo fundamental que as relações estabelecidas tenham a reciprocidade, equilíbrio de poder e afeto como características. Na relação de reciprocidade, mãe e filho se interinfluenciam, assim como são influenciados por outras pessoas, não necessariamente presentes no ambiente físico imediato. Um conjunto de microsistemas é definido como um mesossistema que abrange a participação do indivíduo em outros ambientes, estabelecendo diferentes relações e exercitando papéis específicos conforme o contexto. Os ambientes nos quais a pessoa em desenvolvimento não está presente, mas cujas relações existentes afetam seu desenvolvimento, são considerados exossistemas. Nessa concepção, o macrosistema inclui os conjuntos de crenças ou ideologias que permeiam a existência das diversas culturas, e que são vivenciados e internalizados no decorrer do processo de desenvolvimento. A interação dinâmica entre estes quatro sistemas interfere no modo de ser de cada indivíduo, podendo resultar em diferenças desenvolvimentais entre as pessoas. Assim, a responsividade pode depender de numerosos fatores do ambiente, incluindo as concepções dos indivíduos sobre maternidade, filhos e sistemas de

criação, dependentes, em última análise, das idéias e práticas culturais compartilhadas por um grupo social (Alves, 1997; Silva e Dessen, 2001).

Não podemos desconsiderar que, em geral, as famílias de pessoas com deficiência mental sofrem um intenso impacto com a chegada do membro com deficiência. Segundo Brito e Dessen (1999), esse momento pode levar a uma desestruturação na estabilidade familiar, que tem que buscar uma reorganização interna que, por sua vez, depende de sua estrutura e funcionamento enquanto grupo e, também, de seus membros, individualmente. Dependendo dos recursos psicológicos utilizados e das influências ambientais, as famílias restabelecem seu equilíbrio de maneira variada. Após passar por um longo processo de superação até chegar à aceitação da sua criança com deficiência mental, a família tem ainda a tarefa de preparar um ambiente mais adequado para incluir essa criança como um membro integrante da família. A sobrecarga de tempo no cuidado às crianças com deficiência mental, o aumento dos gastos financeiros, a falta de apoio governamental e os limites sociais e psicológicos, são alguns fatores dificultadores para a criação de filhos com deficiência mental identificados por seus familiares. Geralmente, as atitudes da sociedade em relação às pessoas com deficiência mental são negativas, gerando sentimentos desagradáveis e levando os outros membros da família a limitarem as atividades culturais do membro com deficiência mental, bem como os contatos com amigos, parentes e vizinhos (Ali e cols., 1994; Brito e Dessen, 1999).

O processo de socialização ocorre de maneira restrita tanto para a pessoa com deficiência mental que não está institucionalizada e que passa a maior parte do tempo com sua família mantendo as relações mais próximas, importantes e muitas vezes as únicas com seus membros familiares, quanto para a pessoa com deficiência mental

institucionalizada, que mantém relações prioritariamente com educadores, tutores e colegas igualmente deficientes. A ampliação dos contatos sociais pode contribuir tanto para a obtenção de informações sobre sexualidade quanto para o aprendizado de condutas sexuais atribuídas socialmente como adequadas. A integração social e a integração da pessoa com deficiência mental na sua própria família são aspectos interdependentes, ou seja, quanto mais integrada em sua família, mais integrada nas atividades sociais esta pessoa estará, pois a tendência da família será a de tratá-la de maneira natural, aumentando assim, as oportunidades do membro com deficiência mental usufruir os recursos e serviços da comunidade. O grau de diferenciação que a família faz entre os problemas diretamente decorrentes da deficiência em si, e aqueles que qualquer outra pessoa, inclusive os outros irmãos, poderia ter, significa o fator indicativo do nível de integração da pessoa com deficiência mental em sua família. Assim, a família é importante não apenas para o processo de educação sexual, mas também para a integração das pessoas com deficiência mental em todos os sentidos, pois a integração social depende da integração pessoal que, por sua vez, passa pelo desenvolvimento saudável da sexualidade (Glat, 1996). Do mesmo modo, é importante que as instituições proporcionem e estimulem a ampliação dos contatos sociais das pessoas com deficiência mental por elas acolhidas.

Por meio da correção verbal, os pais conseguem estabelecer, em seus filhos com deficiência mental, discriminações relativas a comportamentos públicos e privados de diferentes naturezas, e podem ensinar as diferentes expressões afetivas segundo o grau de intimidade. Pínel (1993), porém, chama atenção para o fato de que quando o assunto é sexualidade, as pessoas que lidam com as pessoas com deficiência mental não têm a mesma paciência de transmitir, de maneira simples e

repetitiva, as informações necessárias para que tais discriminações se estabeleçam. Usualmente, optam (conscientemente ou não) por atuar de forma a reprimir ou ignorar qualquer comportamento desta natureza.

Em um estudo de 1995, no qual investigou o que denominou de "percepção" de mães sobre a sexualidade de seus filhos com deficiência mental, Sampaio relata que, quando os pais reprimem ou omitem algum tipo de orientação sexual aos seus filhos, geralmente ocorre pelo fato de eles não saberem lidar com a situação e não terem repertório para orientar, podendo se constituir em um possível fator favorecedor de manutenção ou de agravamento dos comportamentos socialmente atribuídos como inadequados de seus filhos. Alguns pais negam informações como única forma que conhecem de educar, outros atribuem essa responsabilidade à escola, por não se sentirem preparados para tal tarefa. Outros, ainda, mesmo desejando receber informações, não sabem onde buscar ajuda ou não recebem auxílio profissional, o que de maneira geral é importante para eles, pois também não receberam, enquanto filhos e alunos, orientação sexual suficiente ou apropriada. Lembrando que tal situação sinalizada pelo estudo acima citado, pode ser igualmente aplicada a pais de pessoas sem deficiência mental. A autora sugere, então, a realização de estudos que forneçam dados que contribuam para orientar objetivamente formas de educar sexualmente pessoas com deficiência mental.

Para a promoção do desenvolvimento de pessoas com deficiência mental em relação a sua sexualidade, parece relevante verificar em que medida é possível produzir alterações nos repertórios conceitual e de condutas de pais em relação à sexualidade de seus filhos com deficiência mental, a partir da aplicação de um Programa de Orientação Sexual. O programa inclui atividades e discussões a respeito

de informações, valores e atitudes relacionados aos temas sexualidade e deficiência mental. Sua elaboração foi realizada a partir de indicações da literatura consultada na área de sexualidade e deficiência mental, observações em situações concretas de atuação na área de educação especial e a partir da demanda dos próprios participantes desta pesquisa, que são pais de pessoas com deficiência mental. A demanda dos participantes foi identificada por meio do levantamento de necessidades e interesses dos participantes. Neste sentido, o objetivo desta pesquisa é identificar possíveis variáveis que possam ter influenciado as mudanças de concepções e condutas de pais a respeito da sexualidade de seus filhos com deficiência mental, incluindo informações, valores e atitudes indicadas por meio de seus relatos verbais, após a aplicação do Programa de Orientação Sexual.

CAPÍTULO 2

ASPECTOS METODOLÓGICOS

2.1 Participantes

Participaram do estudo oito familiares (dois pais, cinco mães e uma responsável) de adolescentes e adultos com deficiência mental (entre 14 e 34 anos, quatro do sexo feminino e quatro do sexo masculino) divididos em dois grupos (A e B) compostos por quatro participantes em cada um, sendo os filhos dos participantes do grupo A provenientes da instituição A, enquanto os filhos dos participantes do grupo B provenientes da instituição B. Os participantes foram identificados pelas letras maiúsculas A (pertencentes ao grupo A) e B (pertencentes ao grupo B) seguidas de um número arábico (A1, A2, A3, A4, B1, B2, B3, B4).

Critérios de seleção dos participantes.

Foi definido que o número de participantes desse estudo seria de no mínimo quatro e no máximo dez familiares (pais, mães ou responsáveis) de adolescentes e/ou adultos (com doze ou acima de doze anos de idade) com deficiência mental (grau "leve" ou "moderado"), pois nessa faixa etária as famílias costumam, em geral, enfrentar situações nas quais seus filhos manifestam interesse ou comportamentos

efetivamente relacionados à sexualidade. O número de participantes foi definido de modo a compor dois grupos com número igual de participantes em cada um, sendo cada grupo composto por familiares de pessoas com deficiência mental provenientes de uma mesma instituição ou escola de educação especial, mas diferente para os dois grupos, diminuindo assim o risco de interferência ou troca de informações entre os membros dos grupos que pudessem dificultar a avaliação do impacto da aplicação do programa nos repertórios dos participantes.

Foram convidadas para participar do estudo pessoas cujos filhos tivessem idade igual ou superior a doze anos, com deficiência mental (grau "leve" ou "moderado") de ambos os sexos (não necessariamente em igual número), provenientes de duas escolas e/ou instituições diferentes.

Procedimento de seleção dos participantes e questões éticas.

As responsáveis pelas duas instituições contatadas (A e B) escolheram cinco pais, mães ou responsáveis de alunos adolescentes ou adultos com deficiência mental para receberem o convite para participar da pesquisa. O critério utilizado para esta escolha, além dos especificados pela pesquisadora e indicados anteriormente (idade e grau de deficiência dos filhos) é desconhecido. Dos cinco possíveis participantes de cada instituição indicados pelas responsáveis, quatro pais, mães ou responsáveis aceitaram participar da pesquisa.

Inicialmente, foi realizada uma reunião da pesquisadora com os futuros participantes do estudo para, além de estabelecer um primeiro contato, fazer a apresentação geral do programa, expor as intenções de conteúdos, explicar o

funcionamento e a duração de todas as etapas da pesquisa (entrevistas individuais e encontros em grupo), assim como abordar as questões éticas envolvidas em uma pesquisa científica com seres humanos, como o sigilo e os direitos dos participantes relacionados ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C).

Participantes dos dois grupos (A e B) manifestaram-se, nesta reunião, sobre a importância e a necessidade que sentiam de aprender a lidar com temas relacionados à Educação Sexual de pessoas com necessidades especiais, questionando a ausência de programas que pudessem auxiliar a conduta das famílias sobre questões envolvendo a sexualidade de seus filhos. Todos os participantes manifestaram a necessidade que eles tinham de aprender a lidar com situações práticas envolvendo a sexualidade de seus filhos, em termos de condutas que deveriam ser adotadas em tais situações e a forma de se educar sexualmente um filho com necessidades especiais, além da dificuldade que eles próprios sentiam ao lidar com esse tema.

Participantes do Grupo A questionaram, ainda, o fato de ser comum o desenvolvimento de pesquisas científicas naquela instituição, mas com retorno do conhecimento produzido restrito, indicando não estarem mais dispostos a contribuir com a produção científica caso o retorno não fosse imediato. Foram feitos esclarecimentos, então, sobre os diferentes objetivos de pesquisa, retorno imediato ou em longo prazo do conhecimento produzido, questões éticas em pesquisas envolvendo seres humanos e, principalmente, sobre as expectativas criadas pelos participantes e nem sempre alcançadas pela pesquisa neste tipo de situação. Nesta oportunidade, a pesquisadora procurou esclarecer que não seria possível solucionar todos os “problemas” ou atingir todas as expectativas criadas, e, ainda, que não seria

possível satisfazer a todas as demandas de todos os participantes, mesmo em se tratando de um estudo contendo intervenção. Após os esclarecimentos, todos os participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C).

Características dos participantes.

Na Tabela 1 podem ser vistas as principais características dos participantes do estudo, e de cada filho com deficiência mental dos participantes, estas últimas obtidas por meio da consulta aos prontuários das instituições, para preenchimento da ficha de caracterização dos filhos (Apêndice D).

Tabela 1. Principais características dos participantes e dos filhos com deficiência mental dos participantes em cada um dos grupos.

		Grupos e Instituições							
		A				B			
Participantes	Sexo	4 Feminino				2 Masculino, 2 Feminino			
	Média de idade	51 anos				51 anos			
	Média de número de filhos	3,75 filhos / participante				2,5 filhos / participante			
	Ocupação	3 Do lar, 1 Costureira				2 Comerciantes, 1 Advogado e 1 Do lar			
	Grau de parentesco	A1 mãe	A2 mãe	A3 resp.	A4 mãe	B1 mãe	B2 mãe	B3 pai	B4 pai
	Escolaridade	4 ^a . série ensino fund.	3 ^a . série ensino fund.	ensino fund. compl.	4 ^a . série ensino fund.	ensino fund. compl	ensino superior incompl	ensino superior compl.	ensino superior compl.
Filhos dos participantes	Sexo	Masc.	Masc.	Fem.	Fem.	Masc.	Fem.	Masc.	Fem.
	Idade	21	31	34	26	20	14	18	21
	Média de idade	28 anos				18 anos			
	Diagnóstico	—	Paralisia cerebral	—	Disritmia cerebral	Disritmia cerebral	Paralisia cerebral	Paralisia cerebral	Microcefalia

A caracterização completa de cada um dos participantes dos dois grupos em relação a aspectos diversos pode ser vista no Apêndice E; tais informações foram obtidas a partir de preenchimento da ficha de caracterização dos participantes (Apêndice F), por meio de entrevista com os próprios participantes (entrevista inicial, descrita adiante).

2.2 Instituições de Origem dos Filhos dos Participantes

Identificação das instituições.

Para a realização da pesquisa foram identificadas instituições e/ou escolas de atendimento a pessoas com necessidades educacionais especiais, que seriam os filhos (adolescentes e /ou adultos) com deficiência mental (grau "leve" ou "moderado") dos participantes. Foi realizado, para isto, um estudo¹ preliminar para identificar os locais do município onde a pesquisa foi desenvolvida, nos quais os participantes em potencial poderiam ser encontrados.

Dirigentes de todas as escolas e instituições investigadas responderam a um questionário, por meio do qual foi possível verificar: a) relato de inexistência de trabalhos em andamento de orientação sobre sexualidade e deficiência mental destinados aos pais dos alunos, b) indicação de existência de interesse e disponibilidade das instituições e escolas para o desenvolvimento da pesquisa e c) indicação de alta probabilidade (na opinião dos informantes) de que os pais dos alunos com deficiência mental teriam interesse e disponibilidade para participar do estudo. As instituições e escolas consultadas informaram possuir uma sala reservada e livre de ruídos a ser disponibilizada para a realização do estudo. As responsáveis pelas duas instituições selecionadas assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

¹ Este estudo foi realizado para apresentação de um seminário durante a disciplina "A Educação Especial no Contexto da Educação Brasileira" ministrada pela Profa. Dra. Fátima Elisabeth Denari no curso de Pós-Graduação da UFSCar.

Características das instituições selecionadas.

O estudo foi desenvolvido em duas instituições, identificadas pelas letras maiúsculas A e B que atendem, exclusivamente, pessoas com necessidades educacionais especiais, sendo possível observar as principais características das instituições consideradas na Tabela 2, obtidas por meio do preenchimento da ficha de caracterização de instituições (Apêndice B), a partir de entrevistas com as responsáveis por estas instituições.

Tabela 2. Características das instituições A e B nas quais são atendidos os filhos dos participantes do estudo.

INSTITUIÇÕES	A	B
Ano da Fundação	1995	1992
Natureza do estabelecimento	Privada	Privada
Número total de alunos	08	18
Número de alunos com deficiência mental	07	17
Escolaridade dos alunos com deficiência mental	3 ^a a 4 ^a séries do Ensino Fundamental	Não há definição por escolaridade
Faixa-etária dos alunos com deficiência mental	20 a 40 anos	05 a 34 anos

A instituição A relatou passar por dificuldades financeira, administrativa e de quadro de funcionários. A instituição B é uma escola de educação especial, com coordenação pedagógica e plano de ensino segundo as habilidades dos alunos, ou seja, não acompanha as séries do ensino regular. O quadro de funcionários é

composto por professores, atendente e profissionais especializados. O número de alunos da instituição A é menor em relação à instituição B e a média de idade dos alunos com deficiência mental da instituição A é 30 anos, enquanto a média da instituição B é 19 anos (Tabela 2).

2.3 Controle Experimental

Os participantes da pesquisa foram divididos em dois grupos (A e B), de modo a realizar a aplicação do Programa de Orientação Sexual para dois grupos de participantes, possibilitando, assim, uma replicação do programa. Para cada um dos grupos, foi utilizado um delineamento do tipo “antes e depois” (Castro, 1975). A aplicação do programa para os dois grupos foi feita em momentos diferentes, sucessivamente. Assim, foram realizadas as primeiras entrevistas estruturadas individuais para caracterização dos repertórios conceitual e de condutas com todos os participantes da pesquisa (grupos A e B), e iniciado o Programa de Orientação Sexual com o grupo A. Após o intervalo de tempo de duas a três semanas, foi realizada a segunda entrevista individual, somente com os participantes do grupo B, para verificação de eventuais mudanças de repertórios conceitual e de condutas nesse período, antes de dar início ao Programa de Orientação Sexual com o grupo B.

O Programa de Orientação Sexual com os participantes do grupo B foi iniciado logo após o término da segunda entrevista individual com estes participantes, com um intervalo de uma semana entre o início do programa no grupo A e no grupo B. Após o término do Programa de Orientação Sexual com cada grupo, foram realizadas entrevistas individuais finais com todos os participantes da pesquisa

para avaliação de eventuais mudanças nos repertórios conceitual e de condutas que possam estar relacionadas ao Programa de Orientação Sexual aplicado. Foram utilizados, no caso do grupo B, os dados obtidos na primeira entrevista realizada, uma vez que não ocorreram modificações nos relatos quando da segunda entrevista, realizada apenas neste grupo, antes do início do programa.

2.4 Procedimento de Coleta de Dados

Entrevista Inicial: levantamento de necessidades e interesses e caracterização dos repertórios conceitual e de condutas dos participantes da pesquisa.

Foi realizada uma entrevista estruturada e individual com cada um dos participantes da pesquisa, em uma sala apropriada da própria instituição que atende o filho do participante. As datas e os horários das entrevistas foram marcados segundo a disponibilidade dos próprios participantes e das instituições e a duração de cada entrevista variou entre uma hora e uma hora e trinta minutos. Os materiais utilizados foram roteiro de entrevista, gravador e fitas cassete, pois todas as entrevistas foram gravadas, com concordância dos entrevistados, e transcritas textualmente.

Constituíram objetivos desta entrevista obter informações sobre características dos participantes; identificar interesses e necessidades percebidas pelos participantes sobre temas, dúvidas e situações em relação à sexualidade de pessoas com necessidades especiais para ajudar a compor o Programa de Orientação Sexual e obter informações sobre os repertórios conceitual e de condutas dos

participantes da pesquisa em relação ao tema proposto, como ponto de referência para avaliação do eventual impacto do programa.

Para obter informações sobre necessidades e interesses dos participantes em relação ao tema proposto (sexualidade de pessoas com deficiência mental), foram apresentadas aos entrevistados as seguintes questões: a) "Que temas ou assuntos sobre sexualidade de pessoas com deficiência mental você gostaria que fossem abordados durante os nossos encontros?", b) "Você tem dúvidas em relação à sexualidade do seu filho(a) com necessidades especiais? Quais são elas?" e c) "Há alguma situação envolvendo sexualidade que já tenha ocorrido com seu filho(a) com necessidades especiais? Por favor, descreva-a." (Foram investigados, nos casos em que não apareceram espontaneamente na descrição, os tipos de manifestação sexual, onde e como ocorreu, que atitudes o entrevistado tomou).

Para caracterização dos repertórios conceitual e de condutas dos participantes foi utilizado um roteiro de entrevista inicial (Apêndice G) composto por questões abertas que buscavam caracterizar possíveis concepções e práticas dos participantes em relação à sexualidade de seus filhos com deficiência mental. Sua função foi tomar medidas das variáveis dependentes de interesse em termos de relatos verbais indicativos de concepções, dificuldades e condutas prováveis dos participantes ao lidar com situações que envolvessem a sexualidade de seus filhos com deficiência mental. A maioria das questões foi baseada no roteiro de entrevista utilizado por Sampaio (1995) em um estudo que caracterizou a percepção de dez mães sobre a sexualidade de seus filhos com deficiência mental. Algumas questões foram adaptadas e outras criadas para possibilitar a caracterização e avaliação de possíveis dificuldades e condutas dos participantes. Como o roteiro foi aplicado antes e depois

do Programa de Orientação Sexual, as questões têm variações de forma, com conteúdos equivalentes, para dificultar a utilização do recurso da memória pelos participantes.

Tanto na formulação das questões relativas a necessidades e interesses dos participantes sobre aspectos da sexualidade de pessoas com necessidades especiais quanto das contidas no roteiro para caracterização de repertório conceitual e de conduta dos participantes em relação à sexualidade de pessoas com deficiência mental, foi utilizado um vocabulário acessível (com termos familiares e expressões simples) à compreensão de cada participante - preservando-se o conteúdo das perguntas - para garantir o entendimento das questões elaboradas e a obtenção das informações.

No caso dos participantes do Grupo B, com os quais foi realizada uma segunda entrevista inicial, individual, com o intervalo de duas a três semanas após a primeira entrevista de caracterização dos repertórios conceitual e de condutas dos participantes, as questões do roteiro de entrevistas utilizadas na primeira entrevista foram rerepresentadas aos participantes do Grupo B, sendo solicitado que eles indicassem se responderiam de forma diferente da qual haviam respondido durante a primeira entrevista e por que motivo. Também foi perguntado se algo havia acontecido, em relação à sexualidade de seus filhos com deficiência mental durante esse intervalo de tempo entre as duas entrevistas. Os materiais utilizados nestas entrevistas foram gravador, fitas cassete e roteiro de entrevista.

Entrevista Final (avaliação do Programa de Orientação Sexual): caracterização dos repertórios conceitual e de condutas dos participantes da pesquisa após a aplicação do programa.

Logo após o término de cada aplicação do Programa de Orientação Sexual, foram realizadas novas entrevistas individuais com os participantes do estudo, para avaliação de possíveis alterações nos repertórios destes participantes. Para tanto, foi utilizada uma versão modificada do roteiro de entrevista inicial, denominado roteiro de entrevista final (Apêndice H) para evitar a mera repetição de perguntas já conhecidas dos entrevistados. Todas as entrevistas foram gravadas para possibilitar a transcrição na íntegra das verbalizações dos participantes.

2.5 Programa de Orientação Sexual: Características Essenciais

O Programa de Orientação Sexual consistiu de um conjunto de encontros em grupo com os participantes, nos quais foram desenvolvidas atividades diversas, e por meio das quais foram introduzidos aspectos considerados como potencialmente relevantes para a promoção de comportamentos destes participantes em relação à sexualidade de seus filhos com deficiência mental.

Alguns aspectos foram norteadores no desenvolvimento do Programa de Orientação Sexual, tendo sido derivado deles tanto as atividades realizadas para abordar os temas e questões, quanto a conduta da pesquisadora ao direcionar o programa. Constituíram aspectos considerados como relevantes e norteadores, neste

sentido, a criação de condições facilitadoras para a manifestação de dúvidas e angústias por parte dos participantes, inclusão de determinantes sociais na análise de situações que envolvam sexualidade, criação de condições facilitadoras da identificação de valores e condutas presentes e influentes em situações que envolvam sexualidade, oferta de situações práticas/concretas envolvendo sexualidade e deficiência mental para exame pelos participantes e criação de condições favorecedoras de exame da influência de valores e condutas dos pais sobre comportamentos dos filhos com deficiência mental.

Foram realizados cinco encontros, sendo um encontro por semana durante cinco semanas consecutivas, com cada grupo de participantes (A e B) em momentos diferentes, em salas das duas instituições que atendem os filhos dos participantes. A duração de cada encontro variou entre uma hora e meia e duas horas, em horários combinados conforme a disponibilidade dos grupos de participantes e das instituições. No final do quinto encontro em grupo, último do programa, foi realizada a avaliação individual e anônima, por escrito, pelos participantes, do Programa de Orientação Sexual, em termos de grau de interesse, temas mais e menos relevantes, grau de dificuldade, críticas e sugestões (Apêndice I). Todos os encontros foram filmados como forma de registro, possibilitando assim, observação e avaliação dos procedimentos utilizados e comportamentos dos participantes. Nas entrevistas individuais finais realizadas após o término do Programa de Orientação Sexual com cada grupo, foi ofertado, a cada participante da pesquisa, uma pasta contendo uma síntese dos assuntos abordados durante os cinco encontros em grupo, visando oferecer um material sistematizado para consulta. Os materiais utilizados para a aplicação do programa foram filmadora, fitas de vídeo, materiais de consulta

utilizados no Programa de Orientação Sexual, materiais de consumo e pasta com a síntese dos encontros.

Os encontros foram organizados em torno de diferentes temas, em relação aos quais foram propostos objetivos, estratégias, atividades, procedimentos, instrumentos e materiais a serem utilizados, e que o foram efetivamente, podendo estas informações serem vistas no roteiro para desenvolvimento de cada um dos encontros (Apêndice J). Os temas foram selecionados e os encontros foram planejados com o objetivo de garantir o respeito aos aspectos norteadores propostos para o Programa de Orientação Sexual e a partir das informações fornecidas pelos participantes durante o levantamento de necessidades e interesses, e dos repertórios conceituais e comportamentais identificados nas primeiras entrevistas individuais.

Os temas abordados durante os cinco encontros em grupo foram:

1. Conceito de sexualidade humana;
2. Desenvolvimento da sexualidade de pessoas com deficiência mental;
3. Condições facilitadoras e dificultadoras para o exercício da sexualidade de pessoas com deficiência mental;
4. O papel da família na educação sexual do membro com deficiência mental;
5. Principais dúvidas relacionadas à sexualidade de pessoas com deficiência mental.

A Tabela 3 a seguir sintetiza o Programa de Orientação Sexual.

Tabela 3. Principais características do Programa de Orientação Sexual, quanto a temas, objetivos, estratégias e atividades desenvolvidas durante os encontros.

PROGRAMA DE ORIENTAÇÃO SEXUAL			
Encontros/Temas	Objetivos	Estratégias Gerais	Atividades Desenvolvidas
Primeiro Encontro: Conceito de sexualidade humana	<ul style="list-style-type: none"> Identificar, caracterizar e analisar o conceito usual de sexualidade humana, localizando e observando suas limitações; Elaborar uma conceituação sobre sexualidade humana compatível ao conhecimento existente. 	<ul style="list-style-type: none"> Levantamento de informações sobre sexualidade humana junto aos participantes e análise da caracterização do conceito; Elaborar a construção do conceito de sexualidade humana e identificar os elementos componentes; Revisão da conceituação sobre sexualidade humana e formulação do conceito desejável junto ao grupo. 	<ul style="list-style-type: none"> Fichas com palavras-chave pré-definidas foram dispostas sobre a mesa e agrupadas em cores segundo a categorização pré-determinada para identificação e análise, relacionando os elementos componentes dentro das categorias e entre elas; Definições incompletas sobre sexualidade humana foram complementadas e analisadas junto ao grupo, comparação e análise entre as caracterizações do conceito usual e desejável de sexualidade humana.
Segundo Encontro: Desenvolvimento sexual de pessoas com DM ^a	<ul style="list-style-type: none"> Caracterizar o desenvolvimento da sexualidade humana e da sexualidade de pessoas com DM^a; Identificar as dificuldades sociais encontradas pelas pessoas com DM^a para o exercício de sua sexualidade e relacioná-las às condições ambientais que levam a estas dificuldades. 	<ul style="list-style-type: none"> Levantamento de informações junto aos participantes sobre as características do desenvolvimento sexual humano e da pessoa com DM^a; Elaboração da conceituação a respeito do desenvolvimento sexual humano e da pessoa com DM^a. 	<ul style="list-style-type: none"> Investigação junto aos participantes sobre o desenvolvimento da sexualidade humana e apresentação de informações baseadas na literatura; Investigação junto aos participantes sobre diferenças entre o desenvolvimento da sexualidade de pessoas com DM^a e pessoas sem DM^a; Elaborar a construção do conceito de desenvolvimento da sexualidade da pessoa com DM^a equivalente ao da pessoa sem DM^a.
Terceiro Encontro: Condições facilitadoras e dificultadoras para o exercício da sexualidade de pessoas com DM ^a	<ul style="list-style-type: none"> Caracterizar as dificuldades sociais usualmente encontradas pelas pessoas com DM^a para o exercício de sua sexualidade e relacioná-las às condições ambientais que levam a estas dificuldades; Identificar seu papel como membro da família frente a essas dificuldades sociais. 	<ul style="list-style-type: none"> Examinar relatos ilustrativos que resultassem em categorias antagônicas para análise; Analisar as condições ou fatores ambientais envolvidos nos relatos ilustrativos. 	<ul style="list-style-type: none"> A pesquisadora solicitou aos participantes uma análise a respeito dos relatos ilustrativos que foram distribuídos aos participantes por escrito ou lidos pela pesquisadora.
Quarto Encontro: O papel da família na educação sexual de pessoas com DM	<ul style="list-style-type: none"> Caracterizar o papel da família na educação sexual do membro com DM^a; Identificar o papel dos participantes como membro da família da pessoa com DM^a de modo a promover o adequado desenvolvimento e realização em todos os aspectos, inclusive o sexual. 	<ul style="list-style-type: none"> Elaborar junto aos participantes soluções para situações ilustrativas; Analisar as relações estabelecidas entre os valores dos participantes, as condutas adotadas nas situações-problema e os possíveis comportamentos conseqüentes das pessoas com DM^a. 	<ul style="list-style-type: none"> A pesquisadora perguntou aos participantes por que eles achavam adequadas ou inadequadas as condutas descritas; Identificar/localizar os valores/concepções de cada situação-problema relacionando-os às atitudes/condutas adotadas e estabelecer o vínculo com os comportamentos conseqüentes que as pessoas com DM^a provavelmente iriam apresentar.
Quinto Encontro: Dúvidas	<ul style="list-style-type: none"> Elaborar respostas às dúvidas indicadas por eles mesmos e às dúvidas citadas por outros estudos e pela literatura consultada. 	<ul style="list-style-type: none"> Promover um debate junto aos participantes a respeito de possíveis respostas às dúvidas. 	<ul style="list-style-type: none"> A pesquisadora solicitou o sorteio das perguntas e sugestões de respostas, em seguida apresentou as respostas indicadas pela literatura, colocando-as para análise.

^aDM = Deficiência Mental

Ainda que o Programa tenha sido aplicado a partir dos mesmos aspectos propostos como norteadores, em termos de tipos de condições de ensino criadas pela pesquisadora/educadora, a dinâmica de desenvolvimento das atividades não foi idêntica nos dois grupos, em função das reações dos participantes. No caso do Grupo A, uma das participantes se destacou (A3), durante os encontros, em termos de grande quantidade de manifestação verbal, de todos os tipos (apresentação de dúvidas, comentários, indicação de exemplos, e assim por diante), principalmente se comparada às outras três participantes, que falaram pouco, embora sugerissem estar atentas às exposições e indicassem exemplos próprios quando eram solicitadas ou abordadas questões específicas. Já no caso do Grupo B, é importante destacar a presença de duas das responsáveis pela instituição nos encontros do grupo, as quais participavam frequentemente, principalmente apontando exemplos da instituição para questões abordadas. Neste grupo, embora houvesse também um participante que se destacou por falar com frequência (B3), outro participante (B1) apresentou posições divergentes do primeiro, tendo sido observadas algumas polarizações, no desenvolvimento das discussões. B2, por sua vez, manifestou-se pouco durante os encontros, dando indícios de considerar sua situação muito diferente comparada a dos outros participantes. O quarto participante do grupo, por sua vez, iniciou os encontros manifestando-se pouco, mas passou gradualmente a falar mais, manifestando sempre dúvidas e interesse por aprender. Desta forma, no grupo A foi observada uma participação mais homogênea, com a maioria dos membros aparentemente atentos, porém com pouca manifestação, à exceção de uma das participantes, enquanto no Grupo B foi possível observar maior diversidade de padrões de conduta e concepções expressas no decorrer dos encontros.

2.6 Análise dos Dados: Procedimentos e Categorias

Tanto as entrevistas iniciais para caracterização de repertório conceitual e de condutas dos participantes, quanto as entrevistas finais realizadas após o Programa de Orientação Sexual, foram transcritas textualmente para que as informações pudessem ser identificadas e categorizadas.

Foram produzidas cinco cópias de todos os textos transcritos (de todas as entrevistas de todos os participantes) a partir das gravações realizadas (cópias em número correspondente ao das categorias propostas para análise, descritas adiante). Para cada categoria, a cópia do texto transcrito a ela destinada foi examinada pela pesquisadora em busca de afirmações relacionadas às diferentes categorias; para cada afirmação encontrada, foi indicada a subcategoria a ela correspondente, por meio de registro da letra correspondente à subcategoria (a, b, c, d etc., conforme descrição adiante) e a natureza da fala, como indicativa de aspecto favorável ou desfavorável em relação ao desenvolvimento da sexualidade, por meio de grifos azuis ou vermelhos, respectivamente.

Na Tabela 4 podem ser vistas as categorias e subcategorias propostas para análise dos relatos dos participantes, tal como foram utilizadas pelos observadores para identificar e classificar os relatos, em termos de categorias.

Tabela 4. Categorias e subcategorias propostas para análise de relatos dos participantes quanto a aspectos relacionados ao desenvolvimento da sexualidade de seus filhos com deficiência mental.

CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS PROPOSTAS

Categoria 1. Relatos dos entrevistados sobre a capacidade dos filhos com deficiência mental em relação a:

- Subcategoria (a) Entender questões relativas à sexualidade;
- Subcategoria (b) Ter desejos sexuais;
- Subcategoria (c) Controlar suas manifestações sexuais;
- Subcategoria (d) Estabelecer vínculos afetivos.

Categoria 2. Condutas da família em relação à integração social do membro com deficiência mental:

- Subcategoria (a) Incentivar a ampliação dos contatos sociais;
- Subcategoria (b) Indicações de saber lidar com o preconceito social;
- Subcategoria (c) Referência à ampliação dos contatos sociais como forma de estimular o desenvolvimento.

Categoria 3. Forma de tratamento dispensado ao membro com deficiência mental pela família:

- Subcategoria (a) Compatibilidade com sua idade e maturidade;
- Subcategoria (b) Estímulo ao desenvolvimento da maturidade emocional, independência e autonomia.

Categoria 4. Informações dos participantes sobre a educação sexual dispensada ao membro com deficiência mental:

- Subcategoria (a) Comprometimento da família na educação sexual;
- Subcategoria (b) Oferta da família de informações sobre sexualidade para o membro com deficiência mental;
- Subcategoria (c) Constrangimento dos participantes ao lidar com questões envolvendo sexualidade.

Categoria 5. Depoimentos dos entrevistados quanto ao exercício da sexualidade do membro com deficiência mental:

- Subcategoria (a) Aceitação de manifestações sexuais dos filhos com deficiência mental;
 - Subcategoria (b) Reconhecimento do direito dos filhos com deficiência mental exercer a sexualidade;
 - Subcategoria (c) Ausência de indicações de repressão às manifestações sexuais.
-

Nas Tabelas de 5 a 9 podem ser vistas as definições de aspectos a levar em consideração para a classificação dos relatos dos participantes em termos de condições favoráveis ou desfavoráveis em relação ao desenvolvimento de sexualidade em seus filhos com deficiência mental.

Tabela 5. Aspectos a levar em consideração para classificação dos relatos dos participantes como favoráveis ou desfavoráveis ao desenvolvimento da sexualidade de seus filhos com deficiência mental em relação à categoria relativa à **capacidade dos filhos em termos de sexualidade.**

NATUREZA DO RELATO		
Aspectos a Considerar	FAVORÁVEL	DESFAVORÁVEL
A	Indicações favoráveis em relação ao filho apresentar desejo/interesse em estabelecer vínculos afetivos como paquera, namoro ou casamento.	Indicações desfavoráveis em relação ao filho apresentar desejo/interesse em estabelecer vínculos afetivos como paquera, namoro ou casamento.
B	Referência sobre a possibilidade de o filho compreender ou saber lidar com as mudanças físicas/orgânicas típicas da puberdade, como menstruação e crescimento de pêlos, por exemplo.	Referência sobre a impossibilidade do filho compreender ou saber lidar com as mudanças físicas/orgânicas típicas da puberdade, como menstruação e crescimento de pêlos, por exemplo.
C	Indicações de que o filho compreende situações/informações envolvendo questões afetivos/sexuais.	Indicações de que o filho não compreende situações/informações envolvendo questões afetivos/sexuais.
D	Referência favorável a situações/comportamentos que indicam a presença de desejo sexual, como masturbação.	Referência desfavorável a situações/comportamentos que indicam a presença de desejo sexual, como masturbação.
E	Indicação de que pessoas com deficiência mental não apresentam mais nem menos desejo e necessidades sexuais do que pessoas sem deficiência mental.	Referência a uma possível redução ou aumento do desejo sexual em função do déficit intelectual.
F	Referência a situações que indicam a presença de comportamentos sexuais socialmente considerados adequados, como a distinção entre comportamentos públicos e privados ou comportamentos adequados segundo o grau de intimidade.	Referência a situações que indicam a presença de comportamentos sexuais socialmente considerados inadequados, como a não distinção entre comportamentos públicos e privados ou comportamentos inadequados segundo o grau de intimidade.
G	Indicações de que informações ou situações envolvendo sexualidade não irão "despertar" um interesse em sexo que não teria sido naturalmente despertado.	Indicações de que informações ou situações envolvendo sexualidade irão "despertar" um interesse em sexo que não teria sido naturalmente despertado.
H	Referência explícita sobre a possibilidade real/efetiva de o filho amar, paquerar, namorar ou casar, ou seja, se envolver afetivamente com outra pessoa fora do círculo familiar.	Referência explícita sobre a impossibilidade real/efetiva de o filho amar, paquerar, namorar ou casar, ou seja, se envolver afetivamente com outra pessoa fora do círculo familiar.

Tabela 6. Aspectos a levar em consideração para classificação dos relatos dos participantes como favoráveis ou desfavoráveis ao desenvolvimento da sexualidade de seus filhos com deficiência mental em relação à categoria relativa à **integração social do membro com deficiência mental**.

NATUREZA DO RELATO		
Aspectos a Considerar	FAVORÁVEL	DESFAVORÁVEL
A	Indicações favoráveis em relação ao filho apresentar desejo em sair, passear ou estabelecer contatos sociais fora do círculo familiar.	Indicações desfavoráveis em relação ao filho apresentar desejo em sair, passear ou estabelecer contatos sociais fora do círculo familiar.
B	Oferta de situações favorecedoras ou permissão para o filho sair ou manter relações de amizade fora do círculo familiar, não considerando o preconceito social ou a vergonha como barreiras.	Indicações de que não gostariam que o filho saísse com amigos ou sem a supervisão de familiares ou pessoas de confiança, pelo preconceito social, falta de disponibilidade de outras pessoas convidarem ou vergonha por ser deficiente.
C	Indicações de que o filho está exposto aos mesmos riscos/perigos do cotidiano como qualquer pessoa, ou que é capaz de aprender a se defender.	Referência a um maior grau de vulnerabilidade do filho a possíveis riscos/perigos cotidianos, decorrente do déficit intelectual, ou que não é capaz de aprender a se defender.
D	Referência à ampliação dos contatos sociais como forma de estimular o desenvolvimento do repertório de habilidades sociais, autonomia, independência e comportamentos considerados socialmente adequados.	Citar fatores dificultadores ou impeditivos como: o filho apresentar repertório de habilidades sociais restrito ou insuficiente, baixa autonomia/independência, ou por apresentar comportamentos considerados socialmente inadequados.

Tabela 7. Aspectos a levar em consideração para classificação dos relatos dos participantes como favoráveis ou desfavoráveis ao desenvolvimento da sexualidade de seus filhos com deficiência mental em relação à **forma de tratamento dispensado ao membro com deficiência mental pela família.**

NATUREZA DO RELATO		
Aspectos a Considerar	FAVORÁVEL	DESAVORÁVEL
A	Referência a situações, comportamentos ou informações que indicam condutas compatíveis do entrevistado em relação às responsabilidades que o filho com deficiência mental pode assumir de acordo com sua idade cronológica.	Referência a situações, comportamentos ou informações que indicam condutas superprotetoras do entrevistado em relação ao filho com deficiência mental.
B	Referência a situações que indicam nível de fragilidade ou vulnerabilidade do filho com deficiência mental em relação a possíveis abusos ou riscos do cotidiano, compatível com sua idade cronológica.	Referência a situações que indicam alto nível de fragilidade ou vulnerabilidade do filho com deficiência mental em relação a possíveis abusos ou riscos do cotidiano, incompatível com sua idade cronológica.
C	Oferta de situações/informações facilitadoras ou que possibilitam o aprendizado de comportamentos considerados adequados socialmente segundo a idade cronológica do filho.	Indicações de alto nível de tolerância em relação a comportamentos incoerentes/incompatíveis com a idade cronológica do filho, não impor limites, ou, referência a situações/comportamentos que indicam falta de limites ou não discernimento entre comportamentos considerados socialmente adequados e não adequados segundo a idade cronológica do filho.
D	Utilização de termos compatíveis com a idade cronológica ao se referir ao filho, ou referências a presença de comportamentos/interesses do filho compatíveis com sua idade.	Utilização de termos infantis ao se referir ao filho, incompatíveis com sua idade cronológica, ou referências explícitas à infantilidade do filho.
E	Oferta de informações /atividades próprias da idade cronológica do filho, ou exposição a situações que possibilitam/facilitam o aprendizado, como atividades de vida diária, autocuidado, habilidades sociais, entre outras.	Oferta de informações /atividades próprias da infância ou idade menor que a do filho, ou ajuda excessiva em situações sociais ou atividades do cotidiano, como atividades de vida diária, autocuidado, habilidades sociais, entre outras.

Tabela 8. Aspectos a levar em consideração para classificação dos relatos dos participantes como favoráveis ou desfavoráveis ao desenvolvimento da sexualidade de seus filhos com deficiência mental em relação à **educação sexual dispensada ao membro com deficiência mental.**

NATUREZA DO RELATO		
Aspectos a Considerar	FAVORÁVEL	DESFAVORÁVEL
A	Indicações de que toma a iniciativa de conversar sobre sexualidade com o filho mesmo que este não faça perguntas diretamente relacionadas a sexo, pois percebe seu interesse por meio de situações naturais/do cotidiano.	Indicações de que não toma a iniciativa de conversar sobre sexualidade com o filho por este não perguntar ou por considerar que ele não apresenta interesse no assunto.
B	Indicações de que o filho tem capacidade para entender questões relacionadas à sexualidade ou conseguiria controlar suas manifestações sexuais quando exposto a tais informações.	Indicações de que o filho não tem capacidade para entender questões relacionadas à sexualidade ou não conseguiria controlar suas manifestações sexuais quando exposto a tais informações.
C	Indicações de que não apresenta constrangimento em lidar com questões envolvendo sexualidade.	Referência explícita ao constrangimento em lidar com questões envolvendo sexualidade, pelo próprio participante ter recebido uma educação repressora, por exemplo.
D	Indicações de que permite o livre acesso a informações sobre sexualidade por outras fontes, como TV, conversas com outras pessoas, revistas, etc.	Indicações de que evita que o filho tenha acesso a informações sobre sexualidade.
E	Indicações de que gostaria de orientar pessoalmente o filho sobre sexualidade.	Indicações de que não gostaria de orientar pessoalmente o filho sobre sexualidade.
F	Indicações de que gostaria que o filho recebesse orientação sexual por outra pessoa.	Indicações de que não gostaria que o filho recebesse orientação sexual por outra pessoa.

Tabela 9. Aspectos a levar em consideração para classificação dos relatos dos participantes como favoráveis ou desfavoráveis ao desenvolvimento da sexualidade de seus filhos com deficiência mental em relação **ao exercício da sexualidade do membro com deficiência mental.**

NATUREZA DO RELATO		
Aspectos a considerar	FAVORÁVEL	DESFAVORÁVEL
A	Reconhecimento da existência da sexualidade do filho ou que a sexualidade de pessoas com deficiência mental é qualitativamente equivalente à de pessoas sem deficiência mental.	Indicações de que o filho seja imaturo sexualmente, incapaz de expressar seus sentimentos, ou que pessoas com deficiência mental tenham uma sexualidade intrinsecamente problemática.
B	Reconhecimento da capacidade do filho em decidir sobre sua própria sexualidade, de escolher o que é melhor para ele, e de controlar suas manifestações ou desejos sexuais.	Não reconhecimento da capacidade do filho em decidir sobre sua própria sexualidade, de escolher o que é melhor para ele, e de controlar suas manifestações ou desejos sexuais.
C	Permitir o acesso a informações/situações ou manifestação envolvendo sexualidade, TV ou masturbação, por exemplo.	Proibir/evitar o acesso a informações, punir/repreender/proibir possíveis manifestações sexuais do filho sem maiores explicações.
D	Indicações de que gostaria que o filho estabelecesse vínculos amorosos como paquera, namoro, relação sexual, casamento, etc., e oferta de situações favorecedoras para tal.	Indicações de que não gostaria que o filho estabelecesse vínculos amorosos como paquera, namoro, relação sexual, casamento, etc., e não proporcionar/evitar situações favorecedoras para tal.

Após a identificação dos relatos dos participantes e da classificação de cada relato em termos de subcategorias e de natureza do relato (em termos de condição favorável ou desfavorável em relação ao desenvolvimento da sexualidade do filho com deficiência mental), em todos os relatos de cada participante foram atribuídos valores positivos (+) ou negativos (-) relativos a cada uma das subcategorias

consideradas, em função da predominância de indicações favoráveis ou desfavoráveis, no conjunto dos relatos. A predominância foi definida em função de frequência maior de 50% de um ou outro tipo de indicação (favorável ou desfavorável) em cada subcategoria.

A comparação dos relatos dos participantes, em relação às diferentes subcategorias, antes e após o Programa de Orientação Sexual, possibilitou identificar mudanças ocorridas nestes relatos, da entrevista inicial para a última, sendo a frequência e distribuição destas mudanças utilizadas como indicador do impacto do programa. No Apêndice L podem ser vistos os dados de cada participante, em termos destes valores, para as diferentes subcategorias consideradas.

Descrição Geral e Resultado do Teste de Fidedignidade

Foi realizado um teste de fidedignidade envolvendo dois observadores independentes sobre os relatos de uma amostra dos participantes da pesquisa, composta por dois participantes, um de cada grupo (25% do total de participantes).

Com base nas categorias e subcategorias de análise propostas e suas definições, bem como de instruções relativas ao procedimento de análise, um avaliador independente do pesquisador procedeu ao exame das informações de cada um dos dois participantes selecionados, de acordo com as instruções (Apêndice M). Por meio da comparação entre os resultados produzidos pelos dois observadores independentes, para esta amostra, foi calculado o índice de fidedignidade, que alcançou 72,78% de concordância referente à classificação de relatos em relação às subcategorias, e 100% referente à classificação das informações identificadas por

ambos em termos de favoráveis ou desfavoráveis. Estas porcentagens foram consideradas satisfatórias para os objetivos deste estudo. Os valores parciais obtidos nesse cálculo podem ser observados mais detalhadamente no Apêndice N.

CAPÍTULO 3

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Mudanças em Relatos Verbais de Pais de Pessoas com Deficiência Mental quanto a Aspectos da Sexualidade dos Filhos após o Programa de Orientação Sexual

As informações obtidas por meio dos relatos dos participantes em entrevistas antes e depois do Programa de Orientação Sexual serão apresentadas em termos de alterações de repertórios conceitual e de condutas, **de indicações consideradas como desfavoráveis** em relação à capacidade e repertório destes indivíduos apresentadas na entrevista inicial, realizada antes do programa, **para favoráveis** em relação a estes mesmos aspectos quando da entrevista realizada após a exposição dos participantes ao Programa de Orientação Sexual. Mudanças na direção oposta, de favoráveis antes do programa, para desfavoráveis após o programa, não foram observadas em relação aos participantes do estudo. No Apêndice L pode ser vista a tabulação dos dados individuais acerca de valores atribuídos aos relatos dos participantes, nas entrevistas, em relação às subcategorias consideradas.

Inicialmente, as indicações de alterações dos participantes dos dois grupos (A e B) serão apresentadas em relação às categorias propostas, e em seguida em relação às cinco categorias separadamente, em termos de subcategorias. E, por fim, as

indicações de cada participante da pesquisa serão apresentadas de maneira individual.

A Tabela 4, apresentada no capítulo anterior, relativo a aspectos metodológicos do estudo (p. 47), contém os nomes das categorias e subcategorias como forma de auxiliar o leitor quando as cinco categorias propostas estiverem identificadas apenas pelos números arábicos 1, 2, 3, 4 e 5 ou as subcategorias estiverem identificadas apenas por letras minúsculas entre parênteses (a), (b), (c) e (d).

3.1 Desempenho dos Grupos no Conjunto das Categorias

Na Figura 1 podem ser observadas as alterações de indicações feitas, na entrevista inicial (antes do Programa de Orientação Sexual) pelos participantes do Grupo A e do Grupo B consideradas como desfavoráveis em termos de condições para um adequado desenvolvimento da sexualidade de pessoas com deficiência mental, para favoráveis, nestes mesmos aspectos, na entrevista realizada após o programa, em relação às cinco categorias de análise propostas, conforme indicado na Tabela 4 (p. 47).

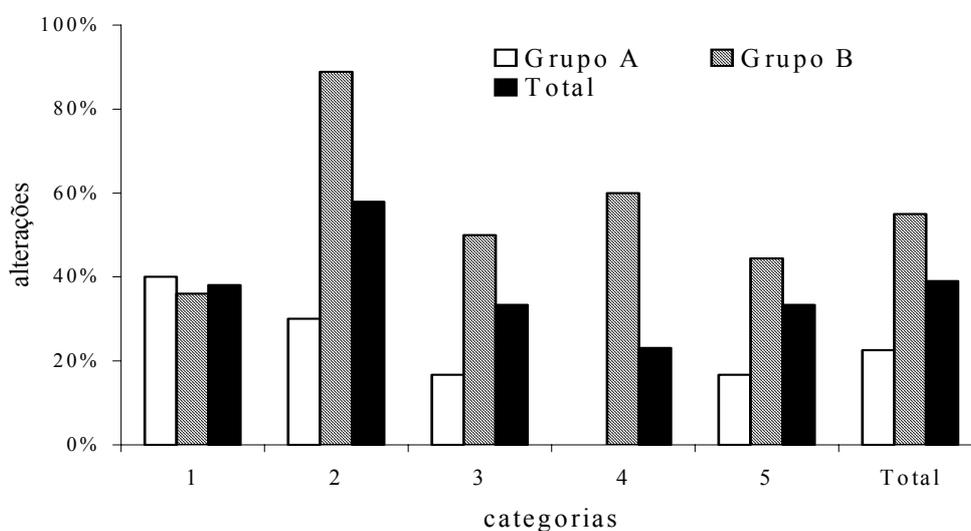


Figura 1. Distribuição das porcentagens de alterações de indicações desfavoráveis para favoráveis dos participantes nos grupos A e B em relação às categorias propostas, considerando o número de possibilidades de mudança existente em cada uma delas.

A porcentagem obtida de alterações de indicações desfavoráveis para favoráveis dos participantes nos dois Grupos considerados (A e B) em relação a todas as categorias propostas foi cerca de 39%, considerando o número de possibilidades de mudança existente – e não o número de participantes. Houve alterações de indicações em todas as categorias, sendo que a Categoria 2 (Condutas da família em relação à integração social do membro com deficiência mental) foi a que atingiu o maior índice de alterações, cerca de 58%, seguida da Categoria 1 (Capacidades de pessoas com deficiência mental em relação a aspectos da sexualidade), cerca de 38% de alterações, e Categorias 3 e 5, cerca 33% de alterações. A Categoria 4 (Informações dos participantes sobre a educação sexual

dispensada ao membro com deficiência mental) alcançou a menor porcentagem de alterações, cerca de 23%. Coincidentemente, tanto no Grupo A quanto no Grupo B, foram observadas um total de quarenta possibilidades de alterações nas cinco categorias propostas; no entanto, os participantes do Grupo B apresentaram, de fato, vinte e duas alterações (55%), enquanto os participantes do Grupo A apenas nove alterações dentre as 40 possíveis (22,50%). Somente em relação à Categoria 1 o Grupo A atingiu um maior percentual de alterações quando comparado ao Grupo B.

A Figura 2 ilustra as porcentagens **de participantes** nos Grupos A e B que alteraram, em algum grau, seus repertórios conceitual e de condutas em relação às cinco categorias propostas.

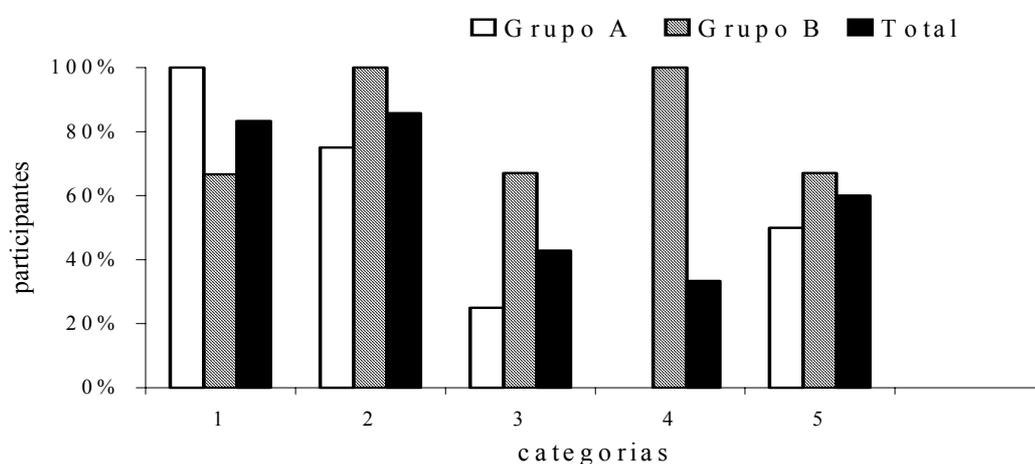


Figura 2. Distribuição das porcentagens de participantes nos grupos A e B que alteraram seus repertórios de indicações desfavoráveis para favoráveis em relação às categorias propostas, considerando o número de participantes que poderiam alterar seus repertórios.

Nas Categorias 1 e 2 foram observados os maiores percentuais de participantes que alteraram seus repertórios para melhor, dentre os que podiam alterar nesta direção, considerando os dois grupos, enquanto na Categoria 4 foi observado o menor percentual de participantes com mudanças de indicações (cerca de 33%, considerando os dois grupos), sendo que, nesta categoria, embora todos participantes do Grupo A pudessem apresentar alterações, não apresentaram, enquanto dois participantes do Grupo B que poderiam apresentar alterações, efetivamente apresentaram mudanças de indicações. Em relação ao Grupo A, foi também nas Categorias 1 e 2 que se observaram os maiores percentuais de participantes que, podendo alterar seu relato, efetivamente o fizeram. Já no Grupo B, os maiores percentuais de mudanças observados, considerando os participantes que efetivamente podiam mudar, referiram-se às Categorias 2 e 4.

3.2 Desempenho dos Grupos em Relação às Subcategorias, em Cada Categoria

Na Tabela 10 podem ser observados os dados relativos a alterações de repertórios conceitual e de condutas dos participantes da pesquisa, em termos de indicações desfavoráveis antes do Programa de Orientação Sexual para favoráveis após o programa, acerca das capacidades de seus filhos com deficiência mental em aspectos da sexualidade, em termos de: a) compreender questões relativas à sexualidade, b) ter desejos sexuais, c) controlar manifestações sexuais próprias e d) estabelecer vínculos afetivos, obtidos por meio da comparação de seus relatos antes e depois do Programa de Orientação Sexual, nos Grupos A e B.

Tabela 10. Proporções de alteração de indicações feitas pelos participantes da entrevista antes do programa para depois do programa, em relação à **capacidade dos filhos em termos de sexualidade**, nos grupos A e B.

Aspectos relativos a capacidades dos filhos sobre sexualidade considerados	Número de alterações observadas / Número de possibilidades de mudanças ^a		
	Grupo A (4 participantes)	Grupo B (4 participantes)	Total por Subcategoria
(a) Entender questões relativas à sexualidade	3/3	2/3	5/6
(b) Ter desejos sexuais	1/1	1/2	2/3
(c) Controlar suas manifestações sexuais	0/3	1/3	1/6
(d) Estabelecer vínculos afetivos	0/3	0/3	0/6
Total por Grupo	4/10	4/11	Total: 8/21 (38,09%)

^aNúmero de possibilidades de mudança = Número de indicações desfavoráveis apresentadas na entrevista antes do programa.

De modo geral, como mostra a Tabela 10, os Grupos A e B apresentaram proporções quase equivalentes de alterações de indicações desfavoráveis para favoráveis, considerando o número de possibilidades de mudança existente. Em todas as subcategorias existiam possibilidades de mudança, sendo que as maiores proporções de alteração, em ambos os grupos, foram observadas em relação às subcategorias (a) e (b); no caso das subcategorias (c) e (d), apesar de existir número elevado de possibilidades de alterações (12), apenas uma foi efetivada.

A maioria dos participantes da pesquisa (Grupos A e B) apresentou, por meio de seus relatos antes do Programa de Orientação Sexual, indicações de que seus filhos com deficiência mental, apesar de terem desejos sexuais, não teriam capacidade para entender questões relativas à sexualidade, não conseguiriam controlar suas manifestações sexuais e não teriam capacidade para estabelecer vínculos afetivos. Após o Programa de Orientação Sexual, foi possível notar que a maioria dos participantes apresentou indicações de que seus filhos, além de terem

desejos sexuais, poderiam ter capacidade para entender questões relativas à sexualidade. No entanto, foram mantidas as indicações desfavoráveis em relação às capacidades relativas às subcategorias de controle das manifestações sexuais e estabelecimento de vínculos afetivos, sendo que apenas um participante, do Grupo B, apresentou indicação de alteração de repertório em relação à capacidade de sua filha com deficiência mental conseguir controlar suas manifestações sexuais. Em relação aos filhos com deficiência mental dos participantes estabelecerem vínculos afetivos, de seis possíveis alterações, nenhuma foi observada.

Apenas uma participante da pesquisa, do Grupo B, manteve indicações desfavoráveis apresentadas na primeira entrevista em todas as subcategorias. Um único participante, deste mesmo grupo, que apresentou, antes do Programa de Orientação Sexual, indicações desfavoráveis em relação a todas as subcategorias, após o programa apresentou alterações nas três primeiras subcategorias.

Na Tabela 11 estão as indicações de alterações de repertórios conceitual e de condutas dos participantes da pesquisa, obtidas por meio de seus relatos antes e depois do Programa de Orientação Sexual, nos Grupos A e B, sobre aspectos relativos a condutas da família em relação à integração social do membro com deficiência mental, tais como: a) incentivo à ampliação dos contatos sociais, b) competência para lidar com preconceito social e c) estímulo ao desenvolvimento.

Tabela 11. Proporções de alteração de indicações feitas pelos participantes da entrevista antes do programa para depois do programa, em relação a **condições para integração social do familiar deficiente mental**, nos grupos A e B.

Aspectos relativos a condutas da família em relação à integração social considerados	Número de alterações observadas / Número de possibilidades de mudanças ^a		
	Grupo A	Grupo B	Total por
	(4 participantes)	(4 participantes)	Subcategoria
(a) Incentivo à ampliação dos contatos sociais	0/3	2/3	2/6
(b) Competência para lidar com o preconceito social	2/4	3/3	5/7
(c) Ampliação dos contatos sociais como forma de estimular o desenvolvimento	1/3	3/3	4/6
Total por Grupo	3/10	8/9	Total: 11/19 (57,89%)

^aNúmero de possibilidades de mudança = Número de indicações desfavoráveis apresentadas na entrevista antes do programa.

De modo geral, como mostra a Tabela 11, apesar dos números de possibilidades de mudança observados no Grupo A e no Grupo B serem quase equivalentes, considerando todas as subcategorias, os participantes do Grupo A apresentaram menor número de alterações de indicações desfavoráveis para favoráveis quando comparados aos participantes do Grupo B. Todas as subcategorias propostas apresentaram um elevado número de possibilidades de mudança, sendo que o maior número de alterações, em ambos os grupos, foi alcançado nas subcategorias (b) e (c), ao contrário da subcategoria (a), na qual foram observadas alterações efetivadas apenas pelo Grupo B. Os participantes deste grupo apresentaram 100% de alterações de indicações desfavoráveis para favoráveis em relação às outras duas subcategorias.

A maioria dos participantes da pesquisa apresentou, por meio de seus relatos antes do Programa de Orientação Sexual, indicações de não incentivar a ampliação dos contatos sociais de seus filhos com deficiência mental, mencionando que seus

filhos saem apenas com familiares ou pessoas conhecidas, de confiança, e não gostariam que eles saíssem, por exemplo, com amigos, para se divertir. A maioria citou, como uma das justificativas para tal conduta, o preconceito social em relação a pessoas com deficiência mental. Alguns participantes citaram outros fatores adversos à integração social do membro com deficiência mental, além da dificuldade em lidar como o preconceito social, como a falta de oportunidade de outras pessoas convidarem para sair, repertório de habilidades sociais do filho com deficiência mental ser restrito, considerar o membro com deficiência mental indefeso ou vulnerável a possíveis perigos do cotidiano ou por apresentar comportamentos inadequados segundo o grau de intimidade. A maior parte dos participantes da pesquisa apresentou, também, por meio de seus relatos antes do Programa de Orientação Sexual, indicações de não considerar a ampliação dos contatos sociais como uma forma de estimular o desenvolvimento de seus filhos com deficiência mental.

Após o Programa de Orientação Sexual, a maioria dos participantes do Grupo B que poderiam apresentar mudanças de repertórios, alterou efetivamente suas indicações desfavoráveis, relativas aos aspectos considerados em todas as subcategorias, para indicações favoráveis. Entretanto, apenas três alterações foram efetivadas pelos participantes do Grupo A, considerando dez possíveis alterações, sendo que não houve alteração em relação à família incentivar a ampliação dos contatos sociais do membro com deficiência mental, conforme mostra a Tabela 11.

Apenas uma participante da pesquisa, pertencente ao Grupo A, manteve indicações desfavoráveis em todas as subcategorias, enquanto dois participantes do Grupo B, que antes do Programa de Orientação Sexual apresentavam indicações

desfavoráveis em relação a todas as subcategorias propostas, após o programa mudaram suas indicações. No Grupo B, após o Programa de Orientação Sexual, apenas uma participante apresentou indicações desfavoráveis relativas à subcategoria (a), sendo que todos os outros participantes deste grupo apresentaram indicações favoráveis em relação a todas as subcategorias consideradas.

Na Tabela 12 podem ser observadas as proporções de mudança de repertórios conceitual e de condutas dos participantes da pesquisa, obtidas por meio de seus relatos antes e depois do Programa de Orientação Sexual, nos Grupos A e B, sobre a forma de tratamento dispensado ao membro com deficiência mental pela família em aspectos relativos a compatibilidade com sua idade, maturidade emocional, independência e autonomia.

Tabela 12. Proporções de alteração de indicações feitas pelos participantes da entrevista antes do programa para depois do programa, em relação à **forma de tratamento dispensado ao membro com deficiência mental**, nos grupos A e B.

Aspectos relativos à forma de tratamento dispensado ao membro com deficiência mental pela família	Número de alterações observadas / Número de possibilidades de mudanças ^a		
	Grupo A (4 participantes)	Grupo B (4 participantes)	Total por Subcategoria
(a) Compatibilidade com sua idade e maturidade	1/3	1/3	2/6
(b) Estímulo ao desenvolvimento da maturidade emocional, independência e autonomia	0/3	2/3	2/6
Total por Grupo	1/6	3/6	Total: 4/12 (33,33%)

^aNúmero de possibilidades de mudança = Número de indicações desfavoráveis apresentadas na entrevista antes do programa.

De acordo com os dados da Tabela 12, os participantes do Grupo B apresentaram proporções mais elevadas de alterações de indicações desfavoráveis para favoráveis, considerando o número de possibilidades de mudanças existente, quando comparados aos participantes do Grupo A. As duas subcategorias apresentaram um elevado número de possibilidades de mudança, considerando o número de participantes existente. Tanto o número total de possibilidades de mudança, quanto o número total de alterações efetivamente alcançadas, em ambas as subcategorias, foram equivalentes.

A maioria dos participantes da pesquisa apresentou, por meio de seus relatos antes do Programa de Orientação Sexual, indicações consideradas desfavoráveis em relação a tratar seus filhos com deficiência mental de forma compatível com sua idade cronológica e maturidade emocional, assim como em relação a estimular o desenvolvimento da maturidade emocional, independência e autonomia. Antes do Programa de Orientação Sexual, todos os participantes da pesquisa apresentaram, ao longo de seus relatos, indicações de que seus filhos com deficiência mental seriam imaturos emocionalmente quando comparados a outras pessoas com a mesma idade cronológica sem deficiência mental. Todos os participantes da pesquisa, durante suas verbalizações antes do Programa de Orientação Sexual, referiam-se ao filho(a) com deficiência mental como criança. Após o Programa de Orientação Sexual, foi possível observar que todos os participantes continuaram se referindo ao filho(a) com deficiência mental como criança, porém, passaram a corrigir imediatamente estas verbalizações após elas serem apresentadas.

Duas participantes, pertencentes ao Grupo A, e uma participante, do Grupo B, mantiveram indicações consideradas desfavoráveis, mesmo após o Programa de

Orientação Sexual, em ambas as subcategorias propostas. Apenas uma participante, pertencente ao Grupo B, que apresentava indicações desfavoráveis em relação às duas subcategorias antes do programa, após o programa passou a apresentar indicações consideradas favoráveis.

Na Tabela 13 são apresentados dados sobre as alterações de repertórios conceitual e de condutas dos participantes da pesquisa, obtidas por meio de seus relatos antes e depois do Programa de Orientação Sexual, nos Grupos A e B, quanto a aspectos da educação sexual dispensada ao membro com deficiência mental, incluindo: a) comprometimento da família na educação sexual do membro com deficiência mental, b) oferta de informações sobre sexualidade, por parte da família, para o membro com deficiência mental e c) constrangimento dos participantes ao lidar com questões envolvendo sexualidade.

Tabela 13. Proporções de alteração de indicações feitas pelos participantes da entrevista antes do programa para depois do programa, em relação à **educação sexual**, nos grupos A e B.

Aspectos relativos a informações dos entrevistados sobre educação sexual considerados	Número de alterações observadas / Número de possibilidades de mudanças ^a		
	Grupo A (4 participantes)	Grupo B (4 participantes)	Total por Subcategoria
(a) Comprometimento na educação sexual	0/1	2/2	2/3
(b) Oferta de informações sobre sexualidade	0/3	1/2	1/5
(c) Constrangimento ao lidar com questões envolvendo sexualidade	0/4	0/1	0/5
Total por Grupo	0/8	3/5	Total: 3/13 (23%)

^aNúmero de possibilidades de mudança = Número de indicações desfavoráveis apresentadas na entrevista antes do programa.

Considerando todas as subcategorias relacionadas a informações dos entrevistados sobre aspectos da sexualidade, o Grupo A não apresentou alterações de indicações desfavoráveis para favoráveis, apesar do número de possibilidades de mudança ser elevado (oito). Já o Grupo B, embora tenha apresentado um número menor de possibilidades de mudança (cinco) quando comparado ao Grupo A, apresentou três alterações de indicações desfavoráveis para favoráveis. Todas as subcategorias apresentaram possibilidades de mudança, sendo que a proporção de alterações mais elevada foi alcançada pela subcategoria (a), enquanto na subcategoria (c) não houve alterações, em ambos os grupos considerados.

A maioria dos participantes da pesquisa (Grupos A e B) apresentou, por meio de seus relatos antes e depois do Programa de Orientação Sexual, indicações de que, apesar de estar comprometida com a educação sexual do filho (a) com deficiência mental, não oferta informações sobre sexualidade ao membro com deficiência mental, assim como a maioria indicou constrangimento ao lidar com questões envolvendo sexualidade.

Em relação à oferta da família de informações sobre sexualidade para o membro com deficiência mental, a maioria dos participantes da pesquisa mencionou, por meio de seus relatos, antes do Programa de Orientação Sexual, nunca ter tomado a iniciativa de conversar sobre sexualidade com seus filhos com deficiência mental. Todos os participantes da pesquisa relataram, antes do Programa de Orientação Sexual, que seus filhos com deficiência mental nunca haviam feito perguntas relacionadas diretamente a sexo. No entanto, a maioria dos participantes descreveu, nesta ocasião, situações naturais sugerindo que seus filhos com deficiência mental se manifestavam sobre assuntos relacionados à sexualidade, como, por exemplo,

namoro ou casamento, e alguns participantes relataram perceber que seus filhos se interessam por cenas de beijo ou sexo na TV. Apesar disso, os participantes evidenciaram que não identificavam estas situações como possíveis oportunidades para conversar sobre sexualidade com seus filhos. Após o Programa de Orientação Sexual, muitos participantes passaram a mencionar os sinais implícitos de interesse de seus filhos com deficiência mental em assuntos relacionados à sexualidade, identificando tais situações como possíveis oportunidades para iniciar conversas sobre sexualidade, apesar de ainda não terem tomado tal iniciativa efetivamente. Também, após o Programa de Orientação Sexual, todos os participantes passaram a mencionar como possíveis motivos de seus filhos não fazerem perguntas diretamente relacionadas a sexo, falta de espaço ou abertura no ambiente familiar ou por este ser um assunto proibido ou evitado pelos próprios participantes.

Apenas uma participante, pertencente ao Grupo A, manteve indicações consideradas desfavoráveis em todas as subcategorias propostas. Todas as participantes do Grupo A mantiveram indicações de constrangimento ao lidar com questões envolvendo sexualidade após o Programa de Orientação Sexual, enquanto apenas uma participante do Grupo B manteve tal indicação. Somente um participante da pesquisa, do Grupo B, apresentou alterações de indicações consideradas desfavoráveis para favoráveis em relação à oferta de informações sobre sexualidade ao membro com deficiência mental, conforme mostra a Tabela 13.

Na Tabela 14 podem ser vistas as alterações de repertórios conceitual e de condutas dos participantes da pesquisa, a partir de seus relatos antes e depois do Programa de Orientação Sexual, nos Grupos A e B, sobre seus pontos de vista sobre o exercício da sexualidade pelo membro com deficiência mental, em termos de: (a)

aceitação de manifestações sexuais dos filhos com deficiência mental, (b) reconhecimento do direito dos filhos com deficiência mental exercer a sexualidade e (c) ausência de indicações de repressão às manifestações sexuais dos filhos com deficiência mental.

Conforme fica evidenciado na Tabela 14, os participantes do Grupo B apresentaram proporções mais elevadas de alterações de indicações desfavoráveis para favoráveis, considerando o número de possibilidades de mudança existente, quando comparados às proporções de alterações de repertórios apresentadas pelos participantes do Grupo A. Em todas as subcategorias propostas foi observado o mesmo número de possibilidades de mudança (cinco), sendo que a subcategoria (c) alcançou o menor número de alterações, apenas um participante do Grupo B.

Tabela 14. Proporções de alteração de indicações feitas pelos participantes da entrevista antes do programa para depois do programa, em relação ao **exercício da sexualidade pelo membro com deficiência mental**, nos grupos A e B.

Aspectos relativos a manifestações e exercício da sexualidade considerados	Número de alterações observadas / número de possibilidades de mudanças ^a		
	Grupo A (4 participantes)	Grupo B (4 participantes)	Total por Subcategoria
(a) Aceitação das manifestações sexuais	0/2	2/3	2/5
(b) Reconhecimento do direito de exercer a sexualidade	1/2	1/3	2/5
(c) Ausência de indicações de repressão sexual	0/2	1/3	1/5
Total por Grupo	1/6	4/9	Total: 5/15 (33,33%)

^aNúmero de possibilidades de mudança = Número de indicações desfavoráveis apresentadas na entrevista antes do programa.

A maioria dos participantes da pesquisa apresentou, por meio de seus relatos antes do Programa de Orientação Sexual, indicações de não aceitar as manifestações

sexuais de seus filhos e de não reconhecer o direito deles exercerem sua sexualidade, assim como foi observada a presença de atitudes de repressão às manifestações sexuais de seus filhos com deficiência mental. O Grupo A apresentou, neste caso, menor número de possibilidades de mudança, em relação a todas as subcategorias; o Grupo B, em que um maior número de possibilidades de mudança esteve presente, efetivamente apresentou maior número de alterações de indicações consideradas desfavoráveis para favoráveis. É possível destacar que, após o Programa de Orientação Sexual, a maior parte dos participantes da pesquisa passou a apresentar indicações de aceitação e reconhecimento do direito do filho com deficiência mental exercer sua sexualidade, apesar da metade dos participantes da pesquisa apresentar, ainda, indícios de lidar com isto de forma a reprimir a sexualidade. As indicações consideradas favoráveis em relação ao reconhecimento do direito de exercer a sexualidade foram predominantes no Grupo A (três participantes), enquanto em relação à aceitação das manifestações sexuais foram predominantes no Grupo B. Já em relação à repressão sexual, as indicações foram divididas por igual nos dois grupos (dois participantes em cada). Em cada grupo uma participante manteve indicações desfavoráveis em relação a todas as subcategorias propostas após o Programa de Orientação Sexual, enquanto um participante do Grupo B apresentou alterações de indicações consideradas desfavoráveis para favoráveis em todas as subcategorias.

3.3 Desempenho Individual dos Participantes

Na Figura 3 podem ser observadas todas as indicações consideradas desfavoráveis em termos de condições para um adequado desenvolvimento da sexualidade de pessoas com deficiência mental, feitas pelos participantes da pesquisa na entrevista inicial (antes do Programa de Orientação Sexual) e na entrevista realizada após o programa, em relação às 15 subcategorias propostas, ou seja, considerando 15 possibilidades de indicações favoráveis ou desfavoráveis por participante.

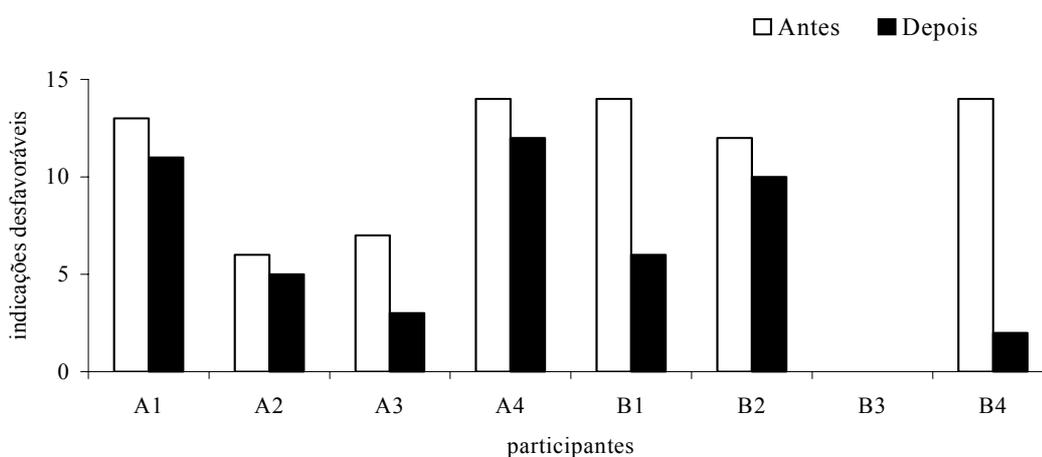


Figura 3. Distribuição do número absoluto de indicações desfavoráveis de cada participante da pesquisa antes e depois do Programa de Orientação Sexual, considerando as 15 subcategorias propostas.

Conforme demonstrado na Figura 3, na entrevista realizada antes do Programa de Orientação Sexual, os participantes A1, A4, B1, B2 e B4 apresentaram alto nível de indicações desfavoráveis, os mais altos entre os participantes (13, 14,

14, 12 e 14 indicações desfavoráveis, respectivamente), entre 15 possíveis; os participantes A2, A3 e B3 foram os que apresentaram os menores números de indicações desfavoráveis antes do programa (seis, sete e zero indicações desfavoráveis, respectivamente).

Em relação às cinco categorias propostas, todos os participantes da pesquisa, exceto o participante B3, apresentaram indicações de alterações, em algum grau, de repertórios conceitual e de condutas verificadas por meio da comparação de seus relatos antes e depois do Programa de Orientação Sexual. Entre os sete participantes da pesquisa que poderiam apresentar alterações de indicações desfavoráveis para favoráveis, três apresentaram índices acima de 50% de alterações (sendo um participante pertencente ao Grupo A e dois participantes ao Grupo B), enquanto quatro apresentaram índices abaixo de 20% de alterações (sendo três participantes pertencentes ao Grupo A e um participante ao Grupo B), considerando o número de possibilidades de mudança existente.

Os participantes B1 e B4, que apresentaram números elevados de indicações desfavoráveis antes do Programa de Orientação Sexual, estão entre os três que apresentaram altos índices de alterações de indicações desfavoráveis para favoráveis, ou seja, os que mais mudaram seu relato verbal em relação aos aspectos considerados, em uma direção que pode ser considerada como apropriada, considerando o conhecimento existente. B4 foi o participante que apresentou a mais alta porcentagem de alterações de indicações desfavoráveis para favoráveis, cerca de 86%, considerando o número de possibilidades de mudança existente, ou seja, o número total de indicações desfavoráveis apresentadas por este participante em seu relato antes do Programa de Orientação Sexual.

A participante A3, mesmo estando entre as participantes que apresentaram os menores números de indicações desfavoráveis antes do Programa de Orientação Sexual, ou seja, uma das que apresentou melhor repertório em relação aos aspectos considerados antes mesmo do programa, tomando por base a classificação proposta, apresentou alta porcentagem de alterações de indicações desfavoráveis para favoráveis, ou seja, mesmo apresentando um repertório aparentemente adequado para lidar com a sexualidade, ao ser exposta ao programa, alterou considerável parcela dos relatos inicialmente desfavoráveis. O índice de mudança observado para esta participante é equivalente ao índice alcançado pela participante B1, cerca de 57%, sendo que esta participante havia apresentado, originalmente, alto índice de relatos verbais indicadores de condições desfavoráveis para o desenvolvimento sexual de seu familiar deficiente mental.

O participante B3 não apresentou alteração de repertório, pois todas as suas indicações foram favoráveis em todas as categorias e subcategorias propostas, antes e depois do Programa de Orientação Sexual.

A participante A2, que apresentou um número pequeno de indicações desfavoráveis antes do Programa de Orientação Sexual, apresentou também baixo índice de alterações de indicações desfavoráveis para favoráveis, cerca de 17%. Já as participantes A1, A4 e B2 que apresentaram um número elevado de indicações desfavoráveis antes do Programa de Orientação Sexual, apresentaram também um baixo índice de alterações de indicações desfavoráveis para favoráveis, cerca de 15%, 14% e 17%, respectivamente, considerando o número de possibilidades de mudança existente. Ou seja, foram estas as participantes aparentemente mais refratárias à ação do programa, considerando os aspectos de interesse. A participante

A4 foi a que apresentou, dentre elas, o menor índice de alterações, quando comparado aos índices de todos os outros participantes com possibilidades de mudança de indicações desfavoráveis para favoráveis.

As participantes A1, A4 e B2 apresentaram muitas indicações desfavoráveis e poucas alterações, sendo estas em apenas em duas subcategorias. A participante A1 apresentou alterações de indicações desfavoráveis para favoráveis apenas nas subcategorias relativas a entendimento, pela pessoa com deficiência mental, de questões relativas à sexualidade e reconhecimento do direito dos filhos com deficiência mental exercer a sexualidade. A participante A4 também apresentou alterações de indicações desfavoráveis em relação à subcategoria relativa a entendimento de questões relativas à sexualidade e à categoria relativa a lidar com o preconceito social. A participante B2 apresentou alterações de indicações desfavoráveis na subcategoria relativa a saber lidar com o preconceito social e na relativa à ampliação dos contatos sociais como forma de estimular o desenvolvimento.

Em relação aos participantes B1 e B4, que apresentaram muitas indicações desfavoráveis inicialmente e muitas alterações após o Programa de Orientação Sexual, B1 não apresentou alterações de indicações desfavoráveis para favoráveis em seis, das 14 subcategorias passíveis de alterações (controle de manifestações sexuais, estabelecer vínculos afetivos, oferta de informações sobre sexualidade, constrangimento ao lidar com questões de sexualidade, reconhecimento do direito de exercer a sexualidade, ausência de indicações de repressão às manifestações sexuais), enquanto o participante B4 não apresentou alterações em apenas duas subcategorias, entre 14 subcategorias passíveis de alterações. Este participante não apresentou

alterações apenas nas subcategorias relacionadas a estabelecer vínculos afetivos e compatibilidade do tratamento dado com idade e maturidade.

A participante A3, que apresentou poucas indicações desfavoráveis inicialmente, efetivou, mesmo assim, mais da metade das alterações possíveis, não mudando a direção de seu relato verbal em apenas três das sete subcategorias passíveis de mudança, aquelas relacionadas à capacidade de pessoas com deficiência mental controlar suas manifestações sexuais e estabelecer vínculos afetivos, bem como a indicação de constrangimento ao lidar com questões envolvendo sexualidade.

A participante A2, tendo apresentado poucas indicações desfavoráveis inicialmente, apresentou apenas uma alteração de indicações desfavoráveis para favoráveis após o Programa de Orientação Sexual, e ela foi relativa à subcategoria referente ao papel dos contatos sociais como forma de estimular o desenvolvimento.

CAPÍTULO 4

DISCUSSÃO DOS DADOS

Considerações sobre os Resultados Obtidos ao Aplicar um Programa de Orientação Sexual a Pais para Lidar com a Sexualidade de seus Filhos com Deficiência Mental

4.1 Impacto Geral do Programa sobre o Repertório dos Participantes

Os dados obtidos indicam que **foi possível produzir** alterações de repertórios conceitual e de condutas de pais (pais, mães ou responsáveis) de pessoas com deficiência mental, em termos de indicações verbais definidas, neste estudo, como desfavoráveis em termos de condições para um adequado desenvolvimento da sexualidade, para favoráveis, em relação a diferentes aspectos, a partir da aplicação do Programa de Orientação Sexual. Estas mudanças, todas elas na mesma direção, alcançaram um total de quase 40%, considerando as possibilidades de mudança existentes a partir dos relatos obtidos antes do programa. Não foram observadas, em nenhum dos dois grupos, mudanças de indicações dos participantes, de favoráveis para desfavoráveis, a partir da exposição destes participantes ao Programa de Orientação Sexual.

O impacto positivo do programa foi evidenciado, ainda, pelo fato de que todos os participantes da pesquisa, considerando os itens em que efetivamente

poderiam alterar seus repertórios, apresentaram pelo menos uma mudança, de indicações desfavoráveis para favoráveis, após a aplicação do programa. No caso de um participante do Grupo B, mudanças não puderam ser observadas pelo fato que, mesmo antes da exposição ao programa, não havia apresentado indicações consideradas desfavoráveis quanto ao potencial para desenvolvimento adequado de sexualidade em relação à educação de seu filho com deficiência mental.

No entanto, as mudanças observadas não foram homogêneas, quando os grupos são comparados. Assim, apesar da semelhança na quantidade de indicações desfavoráveis observadas nas entrevistas realizadas antes do desenvolvimento do programa, nos dois grupos, após a aplicação do programa foi possível identificar um número muito maior de mudanças nos relatos dos participantes do Grupo B do que nos relatos do Grupo A, que apresentou menos da metade do número de alterações de indicações desfavoráveis para favoráveis quando comparado ao Grupo B.

Algumas variáveis provavelmente relacionadas às diferenças de resultados observados para os dois grupos a partir da exposição ao programa podem ser apontadas. Compunham o Grupo B, que apresentou maior volume de mudanças, participantes de sexo diferente (dois homens e duas mulheres), enquanto no Grupo A havia apenas mulheres. No entanto, as peculiaridades apresentadas pelos dois participantes do sexo masculino no Grupo B dificultam relacionar o volume de mudanças com a questão do gênero sexual dos participantes, dado que um dos homens presentes no grupo foi exatamente aquele que, desde o início, apresentou relatos verbais considerados como favoráveis do ponto de vista do desenvolvimento da sexualidade em relação a todos os aspectos investigados. O outro participante do

sexo masculino deste grupo, por sua vez, foi aquele que mais apresentou mudanças em seus relatos, de antes para depois do programa.

Uma outra variável que pode estar relacionada às diferenças observadas na comparação dos dois grupos, em termos gerais, é a escolaridade dos participantes. No caso do Grupo A, que apresentou menor quantidade de mudanças, o maior nível de escolaridade alcançado foi o nível fundamental completo, correspondente a um único participante; no caso do Grupo B, este foi o menor nível de escolaridade apresentado, sendo que dois dos participantes tinham ensino superior completo, exatamente os do sexo masculino.

A conjugação das variáveis sexo e escolaridade, nestes casos, dificulta afirmar o papel que cada uma destas variáveis pode ter exercido na determinação das diferenças observadas entre os dois grupos. No entanto, ambas podem ter contribuído para estas diferenças, sendo necessário, eventualmente, investigá-las separadamente, em outros estudos, garantindo uma composição de grupo mais homogênea nestes aspectos – ou especificamente variando estas condições.

De modo geral, os participantes da pesquisa avaliaram de forma positiva a participação no Programa de Orientação Sexual, embora os resultados da avaliação não tenham sido homogêneos entre os dois grupos. A avaliação relativa aos cinco temas abordados durante o programa, considerando as respostas de todos os participantes, entre 40 indicações, ocorreram 15 classificações dos temas como muito interessante, 18 como interessante, e sete pouco interessante. No Grupo A, entre 20 indicações, ocorreram sete classificações muito interessante, nove interessante e quatro pouco interessante. No Grupo B, entre 20 indicações, ocorreram oito como muito interessante, nove interessante e três pouco interessante. Entre os quatro

participantes do Grupo A, três avaliaram os assuntos abordados nos encontros como difíceis de compreender e indicaram que as discussões realizadas durante os encontros irão contribuir um pouco com a educação sexual dispensada ao filho com deficiência mental. O outro participante deste grupo avaliou os assuntos abordados como fáceis de compreender e indicou que as discussões realizadas irão contribuir bastante. Já no Grupo B, entre os quatro participantes, dois avaliaram os assuntos abordados como difíceis de compreender e os outros dois como fáceis de compreender. Neste mesmo grupo, três participantes indicaram que as discussões realizadas irão contribuir bastante e um participante indicou que irão contribuir um pouco. Nenhum participante da pesquisa avaliou os assuntos abordados durante os encontros do Programa de Orientação Sexual como muito difíceis de compreender ou que as discussões não irão contribuir para a educação sexual dispensada ao membro com deficiência mental. Os participantes do Grupo A apresentaram avaliação um pouco mais negativa em relação a todos os itens solicitados, quando comparados aos participantes do Grupo B. Esta diferença entre os grupos, ainda que pequena, na avaliação do programa pelos participantes, é coerente à diferença observada no impacto do programa sobre os repertórios dos participantes dos grupos A e B.

4.2 Mudanças em Relatos Verbais dos Participantes em Relação às Categorias

Mudanças em relatos verbais dos participantes em relação à capacidade dos filhos em termos de sexualidade.

Em relação a este aspecto da sexualidade, os dois grupos apresentaram, no conjunto, número equivalente de alterações nos seus relatos verbais, de desfavoráveis para favoráveis, a partir da exposição ao programa. No entanto, nos dois grupos as mudanças observadas referiram-se a duas das subcategorias propostas, relativas à capacidade de entendimento, pelo indivíduo com deficiência mental, de questões relativas à sexualidade, e capacidade para ter desejos sexuais. Não foram observadas mudanças, embora estas fossem possíveis, já que os relatos verbais obtidos antes da exposição ao programa foram, para a quase totalidade dos participantes, desfavoráveis, para questões relativas à capacidade de controle das manifestações sexuais pelos filhos, bem como à capacidade destes indivíduos de estabelecer vínculos afetivos.

As duas subcategorias em relação às quais foram observadas mudanças parecem referir-se a questões em que apenas o indivíduo com deficiência mental é considerado, e neste sentido o programa parece ter sido suficiente para promover mudanças nos relatos verbais dos participantes. Já em relação às duas subcategorias em que não foram observadas mudanças significativas nos relatos dos participantes, é possível supor que elas se refiram a aspectos que, envolvendo a interação do filho com deficiência com outras pessoas, parecem menos suscetíveis à influência de informações em direção contrária às crenças e práticas já estabelecidas pelos

participantes. A menção a experiências empíricas dos participantes com tentativas anteriores de facultar ao filho com deficiência mental a possibilidade de algumas práticas relativas à sexualidade, e o “fracasso” obtido nestas tentativas, sugerem que estes relatos possam ter sido reforçados na história de vida dos participantes. Como justificativa para a incapacidade relacionada a manter vínculo afetivo, os participantes indicaram o fato de que os filhos nunca haviam mantido um relacionamento afetivo, e que isto estaria relacionando à existência de preconceito, por parte da sociedade, em relação à pessoa com deficiência mental. No caso dos participantes do grupo B, houve menções à possibilidade de que, no futuro, esta capacidade possa ser desenvolvida, considerando a idade dos filhos com deficiência mental ser em média de 18 anos, embora tenham mantido, mesmo após a exposição ao programa, a opinião de que, no momento atual, esta capacidade não existe. Alguns participantes, em ambos os grupos, indicaram que o namoro para seus filhos com deficiência mental é dificultado por empecilhos produzidos pelos próprios filhos. Embora tenham apresentado um desempenho semelhante em relação às mudanças no âmbito das subcategorias, pais dos dois grupos apresentaram razões diferenciadas para a suposta incapacidade de seus filhos controlarem as manifestações sexuais, estando estas relacionadas, no caso do grupo B, e de acordo com o ponto de vista dos participantes, à fase da adolescência, que dificultaria este controle, embora tenham ocorrido indicações que sugerem ser esta uma condição própria da deficiência. Já no caso dos participantes do grupo A, apenas este segundo tipo de justificativa foi observado, mesmo porque a idade dos filhos com deficiência mental destes participantes é mais elevada. No entanto, alguns participantes de ambos os grupos que apresentaram justificativa semelhante relativa a esta mesma suposta

incapacidade (controlar as manifestações sexuais), indicaram que, pelo fato de seus filhos com deficiência mental, algumas vezes, já terem apresentado comportamentos não relacionados à sexualidade considerados socialmente inadequados, talvez ou provavelmente os comportamentos relacionados à sexualidade poderiam, também, ser apresentados de maneira socialmente considerada inadequada.

O conhecimento disponível indica que pessoas com deficiência mental não têm mais nem menos necessidades e desejos sexuais do que pessoas sem deficiência mental. A deficiência mental não se estende a uma possível deficiência afetiva ou sexual, ou seja, o funcionamento intelectual abaixo da média não significa uma possível redução ou aumento do desejo sexual, assim como não resulta em comportamentos sexuais socialmente considerados inadequados, necessariamente. Pessoas com deficiência mental são capazes de expressar seus sentimentos e de fazer escolhas. Portanto, são capazes, assim como as não deficientes, de controlar suas manifestações sexuais e de estabelecer vínculos afetivos (Denari, 2002; França Ribeiro, 2001; Gherpelli, 1995; Glat, 1992 e Maia, 2001).

Conforme apontou França Ribeiro (1995), em seu estudo que investigou concepções de grupos de pais e profissionais acerca da implementação de uma programação de orientação sexual para pessoas com deficiência mental, existe uma tendência de manutenção de expectativas negativas diante da possibilidade de pessoas com deficiência mental conduzirem com sucesso uma relação de namoro ou casamento. Há indicação de reconhecimento da presença da sexualidade em pessoas com deficiência mental, por ambos os grupos, pelo fato de serem seres humanos e a sexualidade ser uma dimensão humana. No entanto, tal aceitação aparece somente no setor hipotético, pois na medida em que o exercício efetivo da prática sexual é

abordado, surgem, nos discursos dos indivíduos que lidam com pessoas com deficiência mental, inúmeros fatores dificultadores para tal prática ser concretizada.

Alguns pais manifestam a certeza de que seus filhos com deficiência mental apresentam desejos equivalentes aos de pessoas sem deficiência mental, porém no caso de seus filhos reivindicarem uma vida sexual efetiva, a situação passa a ser considerada problemática. Em relação ao namoro ou casamento, sua aceitação está frequentemente acompanhada por algumas preocupações. A possibilidade de existir relações sexuais no namoro e a associação entre o casamento e a formação de família, são questões temidas por haver a probabilidade de geração de filhos. A resistência ao namoro ou casamento entre pessoas com deficiência mental pode estar apoiada na visão eugenista, que tem como objetivo reduzir a frequência de pessoas com deficiência mental na população (França Ribeiro, 1995).

Entretanto, há outras justificativas para tal resistência, como a dificuldade dessas pessoas alcançarem a independência econômica e autonomia para enfrentar as dificuldades da vida matrimonial ou de namoro, evitar que seus filhos com deficiência mental tenham experiências frustrantes no campo afetivo, além das que têm que enfrentar no dia a dia, medo de abuso sexual ou a sobrecarga para a família ao ter que cuidar da manutenção da vida matrimonial ou ter que supervisionar a relação de namoro do membro com deficiência mental. Por outro lado, muitas destas justificativas poderiam ser, igualmente, utilizadas em relação a pessoas sem deficiência mental; todavia, com estas pessoas, os critérios empregados são menos rígidos. O casamento ou o namoro entre pessoas com deficiência mental pode ser bastante significativo em termos de desenvolvimento de uma vida similar ao de qualquer pessoa, buscando o equilíbrio psico-afetivo-sexual e proporcionando um

companheirismo em oposição ao isolamento social, além de contribuir para a ampliação do repertórios de habilidade sociais e aumentar as possibilidades de aquisição de informações e conhecimentos sobre sexualidade (Denari, 2002; França Ribeiro, 1995).

Mudanças em relatos verbais dos participantes em relação a condições para integração social do familiar com deficiência mental.

Embora tenha sido possível observar mudanças nos relatos verbais de participantes dos dois grupos, esta mudança foi muito maior no caso do Grupo B (89%) do que no Grupo A (30%), sendo que o percentual de mudanças nas subcategorias, em cada grupo, foi semelhante. Uma possível variável que pode ter influenciado nesta diferença é a idade dos filhos dos participantes, sendo que, no Grupo A, a média era 28 anos, enquanto no Grupo B a média era 18 anos. A idade mais elevada dos filhos dos participantes do Grupo A, neste sentido, era entendida como justificativa para que, não tendo, até o momento, alcançado um nível significativo de inserção social, esta situação não sofresse modificação. Além destes relatos indicarem um alto grau de conformismo por parte dos entrevistados, estes participantes também indicaram, em seus relatos, que os filhos estavam, por sua vez, conformados com esta situação.

No caso dos filhos, é possível supor que este comportamento de conformismo tenha sido modelado, em sua história de vida, com a participação dos próprios pais, tanto pela falta de oportunidades criadas, quanto por possíveis conseqüências mal

sucedidas em tentativas de estabelecer contatos sociais. No caso dos pais, embora experiências anteriores possam ter afetado sua disposição para incentivar a integração social do familiar com deficiência mental, uma certa comodidade nesta situação e o alto custo que, normalmente, representa, o esforço por promover esta integração, podem ter determinado o padrão observado por meio dos relatos.

Os contextos escolares em que os filhos dos participantes estão inseridos podem constituir, também, variáveis importantes na compreensão dos padrões de conduta dos pais, dado que, no Grupo A, a escola não promove atividades na direção de uma inserção social mais ampla de seus usuários. Sendo esta uma instituição que realiza atendimentos a populações de baixa renda, constituindo, para algumas destas famílias, a única alternativa disponível, é possível supor que, mais do que uma opção para estas famílias em função de concordar com as práticas estabelecidas, estas práticas escolares possam estar moldando ou fortalecendo o padrão de conduta de conformismo e segregação que pode ser suposto a partir dos relatos dos participantes.

Além da tendência de conformismo e comodidade sinalizada pelos participantes do Grupo A, assim como apontou França Ribeiro (1995), a oferta de oportunidades de inserção social dos filhos com deficiência mental com outros grupos pode estar relacionada ao modo como os familiares lidam com o fato de ter um membro com deficiência mental. Segundo os resultados da investigação deste autor, os pais que apresentavam maior resistência na aceitação de ter um filho com deficiência mental, tendiam a manter o filho em maior isolamento social. Os pais desenvolvem justificativas variadas para evitar a integração social do filho com deficiência mental, sinalizando dificuldades que os filhos podem enfrentar ao tentar se integrar com pessoas sem deficiência mental e indicando, assim, que os filhos

experimentem mais frustrações nessas situações. No entanto, esta proteção excessiva demonstrada pelos pais em relação aos filhos com deficiência mental pode estar encobrindo as dificuldades de lidar com suas próprias frustrações e conflitos não solucionados em termos da maneira de se relacionar com o filho com deficiência mental. Os conflitos e frustrações enfrentados por familiares de pessoas com deficiência mental, no sentido da dificuldade em aceitar a deficiência, têm como origem e são freqüentemente reforçados no ambiente social que exclui e estigmatiza qualquer pessoa que não se enquadra nos padrões rígidos determinados culturalmente (França Ribeiro, 1995 e Gherpelli, 1995).

Em oposição a esta situação, os filhos dos participantes do Grupo B, além de serem mais jovens, estão inseridos em uma instituição que promove, efetivamente, atividades voltadas para uma maior inserção social dos seus usuários com deficiência mental, tais como passeios, festas, comemorações em locais alternativos, etc. Fazem partes dos relatos dos participantes do Grupo B menções à fase de adolescência como sendo propícia e típica de padrões de conduta mais sociais ou de inserção social de seus filhos, indicando uma atenção destes pais ao desenvolvimento de seus filhos e um reconhecimento da fase como presente em seu filho, independentemente da existência de deficiência.

Os contatos sociais são fundamentais no processo de aprendizagem e desenvolvimento dos indivíduos. Para pessoas com deficiência mental, manter contatos sociais pode contribuir ou ser um fator facilitador para, entre outros aspectos, ampliação do repertório de habilidades sociais, distinção entre comportamentos públicos e privados, adequação das expressões afetivas segundo o grau de intimidade, ampliação de acesso a informações sobre sexualidade e aumento

na possibilidade de estabelecimento de vínculos afetivos. No entanto, possíveis dificuldades de pessoas com deficiência mental em alguns dos aspectos citados anteriormente, podem ser consideradas pela família como fatores dificultadores e até impeditivos para a integração social do membro com deficiência mental. Na prática, a família é determinante para a facilitação e manutenção - ou, ao contrário, para o impedimento - do processo de integração social (Glat, 1996).

Mudanças em relatos verbais dos participantes em relação à forma de tratamento dispensado ao familiar com deficiência mental.

Embora tenham sido observadas mudanças nos relatos verbais de participantes nos dois grupos, uma única mudança foi observada no Grupo A (dentre seis possíveis), enquanto no Grupo B estas mudanças foram três (em seis possíveis). Em relação às subcategorias, em uma delas, referente à compatibilidade do tratamento dado pelo participante ao filho em termos de sua idade e maturidade, uma única (dentre três possíveis) mudança foi observada em cada um dos dois grupos. Já no caso da subcategoria relativa à existência de estímulos ao desenvolvimento emocional, de autonomia e independência por parte dos participantes, as mudanças ocorreram apenas no Grupo B, podendo isto ser atribuído à faixa etária dos filhos dos participantes deste grupo, e às expectativas de que algumas limitações identificadas pelos pais possam sofrer alteração conforme os filhos avancem na idade.

Conforme tem sido possível notar, tanto empiricamente quanto na literatura, o processo de infantilização do indivíduo com deficiência mental é muito freqüente, e corresponde a uma crença – ou pelo menos a uma prática – muito disseminada culturalmente. Concepções a respeito da deficiência mental são norteadas por diferentes idéias, correspondentes a cada período histórico, que, por sua vez, influenciam as atitudes da sociedade em relação à deficiência. A falta de apoio e orientação às famílias de pessoas com deficiência mental - como uma intervenção psicoeducacional precoce no plano familiar - pode contribuir para que elas desenvolvam um padrão de rejeição e/ou superproteção ao membro com deficiência mental por não saberem como lidar com ele e pelo receio do futuro desconhecido (Glat, 1996). No âmbito da sexualidade, a infantilização da pessoa com deficiência mental, decorrente da superproteção familiar, pode refletir a percepção da condição assexuada do membro com deficiência mental, assim como pode indicar uma condição de sexualidade problemática. O desenvolvimento sexual pode ser considerado, pela família, como um estímulo ao desenvolvimento da maturidade emocional, independência e autonomia do membro com deficiência mental ou, inversamente, podendo ser um sinalizador para os novos problemas que a família terá que enfrentar por considerar o membro com deficiência mental imaturo emocionalmente e sem preparo para as questões sexuais. A possibilidade de relacionamentos afetivos ou vínculos fora da família pode significar uma demonstração de maturidade emocional do adolescente ou adulto com deficiência mental ou, inversamente, uma ameaça à superproteção familiar do membro com deficiência mental e uma possível exposição a riscos e frustrações, aos quais, aliás, todos estão expostos. A proteção excessiva dos pais em relação aos filhos com

deficiência mental poderá significar uma certa tranquilidade para os responsáveis; no entanto, poderá privar o filho de oportunidades para o aprendizado de informações e condutas no plano da sexualidade.

Os relatos verbais observados em relação a esta categoria, e a limitada mudança que foi possível alcançar nestes relatos por meio do programa, estão, provavelmente, relacionados a esta maneira de compreender e tratar a deficiência, negando ao indivíduo com deficiência mental a possibilidade de se tornar, efetivamente, um adulto, ainda que mantendo sua deficiência.

Mudanças em relatos verbais dos participantes em relação à educação sexual dispensada ao familiar com deficiência mental.

No caso dos relatos verbais dos participantes dos grupos em relação ao cuidado com a educação sexual de seus familiares com deficiência mental, foi possível notar que, mesmo havendo um menor número de indicações consideradas como desfavoráveis, neste aspecto, antes da exposição ao programa, no Grupo B, foram observadas mudanças em mais da metade destas indicações. Já no caso do Grupo A, em que foram observadas várias indicações consideradas desfavoráveis antes da exposição ao programa, nenhuma mudança foi observada após o programa.

O nível de escolaridade, possivelmente correspondente a diferenças em termos de classes sociais (aspecto que se evidencia, também, pela natureza das instituições freqüentadas pelos filhos dos participantes, sendo uma de caráter mais beneficente do que a outra), pode ter desempenhado, neste aspecto, um papel

importante, considerando o acesso a informações, que costuma ser tanto maior quanto maior o nível de escolaridade dos indivíduos.

Geralmente, os pais sentem dificuldade e um certo desconforto ao lidar com questões e situações envolvendo sexualidade e educação sexual dos filhos, principalmente porque eles também não receberam educação sexual e a sexualidade não foi um tema tratado com naturalidade dentro de suas famílias. Frequentemente os pais evitam falar ou, quando surge algo relacionado à sexualidade, procuram desviar o assunto. Deste modo, as crianças, desde muito cedo, aprendem que este é um assunto proibido, misterioso, e que causa constrangimento. A solução encontrada pelos filhos é procurar solucionar suas curiosidades e dúvidas sobre sexualidade fora de casa, por meio dos colegas, televisão, revistas, livros e internet, entre outros, evitando assim causar constrangimento aos pais e a eles mesmos (Glat, 1992, 1996).

As pessoas com deficiência mental, por terem um contato social reduzido, por passarem um maior tempo sendo monitoradas por outras pessoas ou no caso de apresentarem dificuldade na comunicação oral, acabam não tendo as mesmas oportunidades de obterem informações sobre sexualidade por outras vias que não sejam as familiares. Neste sentido, aumenta a responsabilidade das famílias em fornecer informações sobre sexualidade e incentivar a ampliação dos contatos sociais do membro com deficiência mental. A falta de oferta de informações sobre sexualidade ao membro com deficiência mental também pode estar vinculada à percepção de que estas informações possam provocar um interesse por sexo que talvez não teria sido naturalmente despertado. No entanto, mesmo com todo o bombardeio de informações sobre sexo a que hoje em dia todos estão expostos, não há registros seguros de que isso tenha causado comportamentos sexuais inadequados

ou condutas sexuais inconvenientes. Ao contrário, uma educação sexual bem orientada pode diminuir os riscos de exploração sexual, assim como pode prevenir contra uma série de conseqüências negativas como gravidez indesejada ou doenças sexualmente transmissíveis, entre outras.

Pessoas com deficiência mental podem ser privadas de receber informações acerca da sexualidade sob a alegação de que não têm capacidade para entendê-las ou ainda que podem distorcer as informações e utilizá-las de maneira inadequada. No entanto, pessoas com deficiência mental são capazes de compreender a comunicação transmitida, inclusive quando se trata de sexualidade, desde que a linguagem utilizada seja adaptada, respeitando o nível de compreensão da pessoa com deficiência mental (Gherpelli, 1995; Pinel, 1993).

Uma possível explicação para o baixo desempenho dos participantes na subcategoria relativa ao comprometimento na educação sexual dispensada ao membro com deficiência mental e a reduzida oferta de informações sobre sexualidade, observado por meio de seus relatos, também pode estar no fato de que, pais de pessoas com ou sem deficiência mental, quando se sentem inseguros na tarefa de educar seus filhos acerca da sexualidade, podem procurar orientação de profissionais para ajudá-los nessa tarefa. Entretanto, muitas vezes criam expectativas de obter indicação de formas de atuação em termos de fórmulas prontas, de modo a não ser necessário entrar em contato com ansiedades e conflitos pessoais que o envolvimento com assuntos relacionados à sexualidade pode mobilizar (França Ribeiro, 1995).

Outro aspecto a ser considerado foi o alto nível de constrangimento para abordar questões sexuais (subcategoria desta categoria) apontado por todos os

participantes do Grupo A, sem que tenham sido indicadas mudanças nestes aspectos, enquanto no Grupo B apenas um participante havia indicado sentir-se constrangido para abordar estas questões, antes do programa. Neste sentido, aspectos culturais e religiosos podem ter, de algum modo, diferenciado os participantes dos grupos em relação a este aspecto. O constrangimento em lidar com assuntos relacionados à sexualidade é uma questão que está estreitamente vinculada a crenças e valores desenvolvidos ao longo da vida do indivíduo. Assim, parece natural que este aspecto não tenha alcançado sucesso, em termos de alterações de padrões de conduta, por meio da exposição dos participantes ao Programa de Orientação Sexual. Isto porque este tipo de mudança de atitude, que engloba um forte componente afetivo, demanda tempo e empenho, pois envolve questões mais profundas como a elaboração da questão e posterior incorporação de uma nova postura durante um processo de formação.

Mudanças em relatos verbais dos participantes em relação a formas de lidar com manifestações de sexualidade do membro com deficiência mental.

A sexualidade é inerente a todo ser humano e as pessoas com deficiência mental têm os mesmos desejos e o mesmo direito de vivenciar plenamente sua sexualidade. A não ser que sejam consideradas como pessoas inferiores às outras, é necessário aceitar a existência da sexualidade em pessoas com deficiência mental e reconhecer o direito de escolha para o seu exercício (Glat, 1992). Porém, na realidade, os pais é que determinam a vivência sexual ou amorosa de seus filhos com

deficiência mental, à medida que validam ou não seu desejo e permitem ou não seu exercício (Castelão, Schiavo e Jurberg, 2003). Ou seja, os pais aceitam ou não a existência da sexualidade de seus filhos com deficiência mental, permitem ou não o exercício da sexualidade e reconhecem ou não o direito de escolha de seus filhos vivenciarem sua sexualidade ou vida amorosa, com todas as possíveis conseqüências negativas ou positivas. As pessoas com deficiência mental são capazes de expressar seus sentimentos e analisar a própria vida, ou seja, de dizer quem são e o que desejam. A percepção de si mesmas e da realidade não está alterada, portanto elas são capazes de decidir o que é melhor para elas. É claro que, como qualquer pessoa, elas precisam de informações para poder identificar as possíveis conseqüências de seus atos e ter responsabilidade para poder vivenciar de forma agradável e saudável sua sexualidade. A maior parte das informações fornecida a pessoas com deficiência mental consiste de proibições e repressões sem maiores explicações. A repressão sexual pode ser um fator de desajustes psicológico e social, tanto para pessoas com necessidades especiais, como para qualquer outra pessoa. As manifestações sexuais de pessoas com deficiência mental tendem mais para a inibição sexual do que para qualquer outra característica (Glat, 1992).

A comparação do índice de mudanças observadas nos dois grupos em relação a formas de lidar com manifestações sexuais do membro familiar com deficiência mental evidencia que estas mudanças ocorreram, e em maior porcentagem no caso do Grupo B, que era também o grupo com maior número de indicações desfavoráveis antes da exposição ao programa.

No caso do Grupo B, quando da entrevista inicial foi possível notar a ocorrência de dúvidas dos pais sobre estas questões, em especial considerando a

idade dos filhos e os sinais, ainda pouco definidos, do desenvolvimento sexual, levando a um número considerável de afirmações classificadas como desfavoráveis do ponto de vista deste desenvolvimento, que parecem ter sido solucionadas, inclusive, pelo próprio programa, pelo que é possível notar pelos relatos nas entrevistas finais.

É comum pais de pessoas, com ou sem deficiência mental, não terem confiança quanto à forma de preparar filhos adolescentes na transição para a fase adulta. De acordo com França Ribeiro (1995), desde a infância dos filhos com deficiência mental, os pais podem manter a tendência de não notar o desenvolvimento da sexualidade dos filhos. Conforme a maturação sexual dos filhos com deficiência mental começa a se desenvolver de maneira aparente, com as mudanças típicas do período da puberdade, surge, então, uma forte preocupação dos pais. Como, boa parte deles, concebe os filhos como ingênuos e inocentes neste aspecto, a presença de tais manifestações pode representar uma ameaça para os pais, tanto em relação à eminência pela chegada de dificuldades que poderão cercar os filhos, quanto em relação ao medo de perder o controle sobre eles. A partir deste momento, os pais começam a elaborar uma imagem distorcida a respeito dos filhos, representada por um corpo fisicamente desenvolvido como o de um adulto, mas, mentalmente, ainda criança. Ao lidar com as manifestações da sexualidade desta maneira, os pais de pessoas com deficiência mental podem inibir a incorporação da sexualidade pelos filhos como um aspecto importante em suas vidas, além de dificultar a integração das transformações corporais com as emoções que as acompanham. Esta forma de representação pode dificultar a contribuição dos pais, como educadores, para que os filhos realizem a passagem da infância para a

adolescência. A experiência da adolescência é importante para a possibilidade de aquisição de padrões de comportamentos para a vida adulta.

No caso do Grupo A, mesmo antes do programa alguns participantes indicaram condutas de acolhimento das manifestações sexuais de seus filhos, sendo que os filhos das participantes que assim se manifestaram eram os de maior idade no grupo, condição que pode ter sido relevante para este desempenho. Já em relação àqueles aspectos (e participantes) em que as indicações foram desfavoráveis, estes relatos praticamente não sofreram alterações após o programa. Nestes casos, o padrão de conduta dos dois participantes que, tendo possibilidade de mudar, não efetivaram estas mudanças, parece corresponder a pessoas orientadas por normas morais rígidas.

4.3 Relatos Verbais e Mudanças Observadas nos Grupos de Participante: Características e Possíveis Variáveis Relevantes na Determinação do Impacto do Programa para Diferentes Indivíduos

GRUPO A

No âmbito do Grupo A, foi possível observar dois tipos de padrões de respostas, em termos de repertório inicial: o dos participantes A2 e A3, que apresentaram nível médio de relatos considerados desfavoráveis antes da exposição

ao programa, e o dos participantes A1 e A4, que apresentaram um alto índice de relatos considerados como desfavoráveis neste mesmo momento. Em termos de índice de modificações, estes foram muito semelhantes no caso dos participantes que haviam apresentado grande número de relatos considerados como desfavoráveis (14 e 15%), mas diferentes no caso dos participantes que haviam apresentado um nível menor deste mesmo tipo de relato.

As participantes A1 e A4 que, tendo apresentado um repertório inicial muito prejudicado em termos de condições para um adequado desenvolvimento da sexualidade de seus filhos, manifestaram um baixo índice de mudanças, são as mães dos filhos de menor idade neste grupo, ambas com nível equivalente de escolaridade, idades variando de 44 a 55 anos, sendo o sexo dos filhos diferente. Em termos de variáveis que possam auxiliar na compreensão das semelhanças observadas nos resultados alcançados com estas duas participantes, uma parece se destacar, e é exatamente o repertório inicial, em relação aos aspectos de interesse. É possível supor - com a ressalva de que este aspecto não foi objeto de investigação deste estudo - que o repertório destas participantes fosse, em função de uma história de vida provavelmente guiada por normas bastante rígidas e conservadoras, consolidado em termos da forma de pensar sobre a sexualidade (a própria e a de seus filhos) e de lidar com estas questões, e consistente nos vários aspectos observados.

Em relação a estas participantes, cada uma delas apresentou duas alterações nos aspectos considerados, sendo que um deles é o mesmo para ambas (capacidade dos filhos para entender questões relativas à sexualidade). A participante A1 apresentou mudanças, ainda, em relação ao reconhecimento do direito do filho de exercer sua sexualidade, e a A4 apresentou mudança de relato em relação à conduta

da família para lidar com o preconceito social, como forma de favorecer a integração social.

No caso das participantes A2 e A3, que apresentaram, inicialmente, predominância, ainda que pequena, de relatos favoráveis em relação aos aspectos investigados, o índice de mudanças observado foi, contudo, diferente para cada uma delas. No caso da participante A2, este índice foi de 17 %, considerando as possibilidades de mudança. A participante A3 alcançou um índice de mudança de 57%, tendo sido uma possível condição para esta mudança significativa, a qualidade da participação desta participante no decorrer do programa, manifestando suas opiniões, dúvidas e apresentando comentários – diferente do que poderia ser esperado diante de seu relato de sentir-se constrangida para abordar questões de sexualidade com o familiar sob sua responsabilidade – sendo esta a participante que não era, de fato, mãe do familiar.

Um exame dos aspectos que, tendo possibilidade de mudança, a participante A3 não mudou, indica que isto ocorreu em relação à capacidade de controlar manifestações sexuais e de estabelecer vínculos afetivos, dentro da categoria 1 (capacidade dos filhos em termos de sexualidade), e em relação ao seu constrangimento para abordar questões de sexualidade com o familiar com deficiência mental, sendo que, no entanto, relata oferecer informações sobre estes aspectos e de ter demonstrado apresentar comprometimento com a educação sexual do familiar sob seus cuidados. Os relatos desta participante indicam justificativas sobre a suposta falta de controle das manifestações sexuais ser uma condição da própria deficiência, embora tenha relatado que a pessoa sob seus cuidados nunca apresentou comportamentos sexuais considerados inadequados. Em relação à suposta

dificuldade de estabelecer vínculos afetivos, a participante indicou, em seu relato, justificativa dizendo que, na sua opinião, a pessoa sob seus cuidados não demonstra e nunca demonstrou interesse em se relacionar amorosamente.

GRUPO B

No caso do Grupo B, três participantes apresentaram um desempenho inicial semelhante, caracterizado por um alto número de indicações consideradas desfavoráveis em relação ao desenvolvimento da sexualidade pelos filhos. O quarto participante do Grupo B, denominado B3, por sua vez, apresentou um desempenho limite, com nenhuma indicação classificada como desfavorável, na entrevista inicial realizada. Este participante, do sexo masculino, cujo filho era, também, do sexo masculino, é um dos que apresentava dos mais altos níveis de escolaridade. Considerando o desempenho apresentado por este participante, não era esperado que fosse possível identificar impactos do programa, de natureza positiva, já que seu relato evidenciava os melhores níveis de desempenho em relação a aspectos que seriam abordados no programa. Seu desempenho parece refletir, ainda, o grau de interesse e envolvimento da família com esta questão, reforçado pelo fato de que ambos os pais, no casal, solicitaram participar do programa, ainda que apenas o pai tenha de fato participado, e feito isto com assiduidade e de forma ativa. Neste sentido, e para efeito dos objetivos deste estudo, os dados obtidos em relação a este participante não auxiliam na avaliação do programa como ferramenta capaz de modificar repertórios de pais em uma direção considerada mais adequada, e os dados

não foram, de fato, considerados, uma vez que foram utilizados, como indicadores deste impacto, mudanças ocorridas, e apenas a partir daquelas que poderiam, de fato, ocorrer, dadas as respostas iniciais dos participantes.

Em relação aos três participantes do Grupo B que apresentaram modificações, estes índices variaram, de 17% (B2), 57% (B1) a 86% (B4). O fato da participante B2 ser mãe de uma menina de 14 anos (a de menor idade de filhos nos grupos), pode estar relacionado ao baixo índice de mudanças observadas no seu relato a partir da exposição ao programa. Em relação à categoria de educação sexual, esta participante apresentou, desde o início, desempenho favorável em relação a todas as subcategorias, sendo estas as únicas subcategorias em que este tipo de relato foi observado. Aparentemente, a abordagem às questões da sexualidade com a filha não constituía uma dificuldade para a participante. No entanto, em relação a todos os outros aspectos, esta participante apresentou relatos considerados como desfavoráveis ao desenvolvimento da sexualidade da filha, tendo sido observadas, no caso desta participante, mudanças em relação a apenas duas subcategorias, ambas de uma única categoria (condições para integração social do familiar): competência para lidar com preconceito social e ampliação dos contatos sociais como forma de estimular o desenvolvimento. É possível supor que, neste caso, a baixa idade da filha (pelo menos comparativamente com os outros participantes), algo aparentemente relevante para a mãe que, ao mesmo tempo em que acolhia possibilidades de desenvolvimento sexual para sua filha e se mostrava disposta a criar condições facilitadoras, as deslocava para o futuro. Esta mãe sempre referia-se à filha como uma criança, algo que se refletiu em seus relatos, tanto antes do programa, quanto

depois, nas categorias forma de tratamento do filho com deficiência mental, manifestações e exercício de sexualidade, e capacidade em termos de sexualidade.

No caso da participante B1, mãe de um jovem de 20 anos, do sexo masculino, não foram observadas mudanças de relato em três diferentes categorias, para algumas subcategorias. No caso da categoria referente à capacidade do filho para lidar com a sexualidade, ela não apresentou mudança de relato quanto à capacidade do filho controlar as manifestações sexuais e estabelecer vínculos afetivos, à oferta de informações sobre sexualidade e constrangimento para lidar com questões da sexualidade, e em relação ao reconhecimento do direito do filho exercer sua sexualidade e à ocorrência de repressão sexual, demonstrando coerência entre o que ela acreditava que o filho seria capaz de fazer (controle de manifestações sexuais) e o que deveria ser feito em decorrência disto (restringir as manifestações). De qualquer modo, esta participante apresentou mudanças de relato em relação a outros itens destas mesmas categorias, indicando a existência de um repertório parcialmente flexível e reativo às condições de ensino apresentadas em um grau acentuado.

No caso do participante B4, do sexo masculino, e pai de uma jovem de 21 anos de idade, foi observado o maior índice de mudanças nos relatos verbais de antes para após a exposição ao programa. Não foram observadas mudanças, dentre as muitas possibilidades de mudança que este participante apresentava considerando seus relatos antes do programa, em apenas duas subcategorias, sendo cada uma delas de uma categoria diferente. Este pai não mudou seu relato em relação à possibilidade da filha estabelecer vínculos afetivos e em relação à forma de tratamento dispensado à filha, incompatível com sua idade cronológica. Em ambos os casos, é possível supor que um forte laço afetivo com a filha, estabelecido a partir de uma intensa luta

para conseguir a guarda da filha, retirando-a de uma mãe que não dispensava a ela cuidados considerados por ele adequados, e para manter esta filha, considerando ser sua nova esposa alguém também com dificuldades para dispensar o atendimento necessário à jovem, tenha fortalecido nele sentimentos de cuidado excessivo, relacionada à insegurança sobre como lidar adequadamente com sua filha. Este participante demonstrou, em diferentes situações, disposição para aprender como lidar mais adequadamente com sua filha com deficiência mental, buscando diferentes apoios profissionais. Sua mudança, neste sentido, pode se dever a uma especial suscetibilidade para acolher recomendações, principalmente vindas de quem possa representar uma autoridade no assunto em questão.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Limites e Possibilidades do Programa como Condição para Capacitar Pais a Lidar mais Adequadamente com o Desenvolvimento da Sexualidade de seus Filhos com Deficiência Mental

Considerando terem ocorrido mudanças, ao menos em termos de relatos verbais, em relação a todos os participantes do programa, é possível afirmar que ele se trata, efetivamente, de uma ferramenta relevante para a finalidade proposta. No entanto, é preciso considerar que estas mudanças não atingiram igualmente todos estes participantes, e que ensinar é garantir condições para que cada aprendiz possa atender o máximo possível, a partir de suas características e necessidades.

Neste sentido, parece fundamental considerar estas características e necessidades da própria formulação do programa, construindo condições de ensino capazes de promover aprendizagem – e mudança comportamental – em todos os aprendizes, da forma mais completa e abrangente possível. O nível de escolaridade dos aprendizes, desta forma, pode constituir uma variável importante de ser considerada. Neste caso, muito mais como indício de necessidades de adequação do programa a diferentes graus de escolaridade, do que como fator explicativo para o melhor aproveitamento deste programa. Embora alguma adequação tenha sido feita no decorrer do próprio programa – em termos de linguagem facilitada, tempo de exposição e discussão mais extensa, retomadas de explicações dadas, dentro de limites que permitissem ainda realizar a comparação entre os dois grupos, estas

adaptações não foram suficientes para que a aprendizagem acontecesse no mesmo grau para os dois grupos.

Entre a formulação de um Programa de Orientação Sexual e sua efetiva execução, podem se interpor variáveis relevantes em termos da promoção de aprendizagem. No caso deste programa, a execução foi realizada sem um monitoramento específico do desempenho da aplicadora, e foram produzidas, então, variações, do plano para a efetiva execução, que podem ter influenciado nos resultados alcançados. Embora as sessões de treino tenham sido filmadas, possibilitando a identificação e exame deste tipo de variável, esta providência não foi tomada como parte deste estudo, algo que poderia ajudar a esclarecer sobre condições de ensino – adequadas ou inadequadas – com o objetivo de aperfeiçoar o Programa de Orientação Sexual para os objetivos pretendidos.

Um exame, ainda que superficial, do desenvolvimento do programa, indica haver uma coincidência entre maiores níveis de mudança nos relatos verbais (categorias relacionadas à capacidade de pessoas com deficiência mental para lidar com sexualidade e em relação à integração social do filho deficiente mental) com os conteúdos abordados nos encontros iniciais do programa, mais especificamente voltados para o desenvolvimento conceitual dos participantes. Menores índices de mudanças foram observados, neste sentido, em relação a assuntos abordados em encontros a partir do meio do programa, e também relativos a situações voltadas para questões práticas, envolvendo diretamente condutas dos filhos e dos pais em relação à sexualidade, sendo a que menos apresentou mudanças diz respeito à categoria relativa à educação sexual dispensada ao membro com deficiência mental pela família, envolvendo constrangimento para tratar deste assunto e qualidade das

condições apresentadas – ou que o familiar se dispõe a apresentar – para a aprendizagem sobre sexualidade pelo deficiente.

Do mesmo modo, uma análise do desempenho dos aprendizes no decorrer do próprio programa poderia esclarecer tanto sobre o que de fato pode ter sido aprendido por estas pessoas, quanto sobre as condições relacionadas a estas mudanças. Um exame específico dos relatos destes participantes durante as sessões, suas perguntas e comentários, poderia ajudar neste sentido. No caso do Grupo B, por exemplo, a incidência de participações verbais dos membros, na forma de dúvidas, comentários, opiniões, era maior e melhor distribuída entre os membros. Já no caso do Grupo A, a participação esteve concentrada em um dos aprendizes, o que pode ter interferido nos resultados, considerando o papel relevante que a resposta ativa tem no processo de aprendizagem. Contribui para esta conclusão o fato de que a participante que apresentou maior frequência de participação nas atividades, no decorrer do programa, foi aquela que maior índice de mudanças apresentou, neste grupo, podendo ter contribuído para isto, além das condições do programa, um repertório inicial mais favorável no que se refere ao desenvolvimento da sexualidade de indivíduos com deficiência mental. Tal aspecto poderia ser, neste sentido, melhor aproveitado no programa de forma a promover participação de todos os aprendizes neste processo.

Não foi possível verificar de maneira conclusiva e segura a influência de algumas variáveis nos resultados do impacto do Programa de Orientação Sexual sobre os repertórios conceitual e de condutas dos participantes, como: a questão da diferença de gênero sexual tanto entre os participantes, quanto entre seus filhos com

deficiência mental; a idade e o nível de escolaridade dos participantes. A análise destas possíveis variáveis fica como sugestão para futuros estudos.

Foi possível sugerir variáveis identificadas como relevantes, algumas foram evidenciadas de maneira explícita por meio dos relatos dos participantes, outras foram observadas por meio de indicações menos evidentes: idade dos filhos com deficiência mental dos participantes; características das instituições frequentadas pelos filhos com deficiência mental dos participantes; dinâmica ou forma de funcionamento de cada grupo; história de vida de cada participante; repertório inicial mais ou menos favorável e suscetível a mudanças; diferentes formas de lidar com a própria sexualidade; padrões de conduta mais ou menos rígidos e consolidados acerca da sexualidade; tipo de relacionamento estabelecido com o membro com deficiência mental e formas de lidar com o fato de ter um filho com deficiência mental (aceitação/rejeição/conflitos/culpas, etc.).

Considerações Metodológicas sobre os Resultados Alcançados com o Programa

Ainda que as opções metodológicas sejam inevitáveis, e correspondam a limitações no alcance dos resultados para responder às perguntas de pesquisa, é relevante destacar aspectos que possam, neste sentido, auxiliar na compreensão dos resultados mas, principalmente, apontar aperfeiçoamentos na busca destas respostas em estudos futuros.

Merecem destaque, neste sentido, aspectos já apontados em relação ao próprio programa e sua execução, uma vez que podem ter sido, eventualmente,

introduzidas, no processo de adaptação das condições de ensino, variáveis não consideradas inicialmente e não identificadas (dada a ausência de exame sistemático dos registros sobre o desempenho da aplicadora) no processo de ensino. Neste sentido, a ausência deste exame impõe limitações ao estabelecimento de relações específicas entre condições de ensino e desempenho dos aprendizes.

A proposta inicial era de que aspectos considerados como propriedades relevantes deste estudo norteassem todo o programa. Portanto, os aspectos que constituem tais propriedades foram empregados metodologicamente durante a constituição do programa, incluídos no plano de desenvolvimento do Programa de Orientação Sexual (Apêndice J), assim como norteando a conduta da pesquisadora ao conduzi-lo. No entanto, os aspectos relevantes programados não foram submetidos a uma análise sistematizada como forma de avaliar a influência e desempenho nas condições de ensino do programa, devendo tal análise ser desenvolvida em futuros estudos.

A opção de utilizar, como indicadores de aprendizagem, relatos verbais obtidos antes e depois da aplicação do programa, limitam os resultados a estes indicadores, que se apresentam, ainda, no âmbito verbal, e podem não corresponder a mudanças comportamentais desejáveis nos participantes. Neste sentido, as mudanças verbais constituem apenas parte do que pode ser importante conhecer para afirmar a eficácia do programa para promover as mudanças que são pretendidas, afinal. Seria relevante, neste sentido, promover estudos que possam, a partir dos resultados destes, investigar em que medida os relatos verbais apresentados correspondem a efetivas condutas dos pais ao lidar com questões de sexualidade com seus filhos com deficiência mental.

A aplicação dos instrumentos de coleta de dados pela mesma pessoa que desenvolveu as atividades de ensino no programa pode constituir uma variável interveniente relevante, à medida que isto pode levar os participantes a um constrangimento na direção de apresentar respostas que consideram serem aquelas esperadas pelo entrevistador, e evidenciadas no decorrer do programa. Neste sentido, é possível prever que, pelo menos para algumas respostas, e para alguns participantes, os relatos apresentados após a aplicação do programa não correspondam, efetivamente, ao ponto de vista do informante, e sim ao que ele considera que é esperado que ele diga sobre certas questões. Garantir que os dados de relatos verbais sejam obtidos por pessoas diferentes daquelas que efetivamente aplicaram ou aplicaram o programa seria, então, desejável. Para verificação da manutenção, com o passar do tempo, das modificações de repertórios geradas pelo Programa de Orientação Sexual, após o término das entrevistas finais e passado algum tempo, poderiam ser reavaliados os repertórios conceitual e de condutas dos participantes por meio de entrevistas individuais realizadas, também, por outra pessoa.

A utilização de dois roteiros de entrevista que, embora possivelmente equivalentes, apresentam variação, se, por um lado, auxiliam a evitar um efeito de memorização de respostas, por outro, podem não garantir uma equivalência estrita, deixando margens de variação que podem produzir dados não comparáveis, ao menos integralmente. Neste sentido, torna-se ainda mais importante buscar outros tipos de indicadores de desempenho dos aprendizes que possam, senão dispensar, ao menos completar os dados obtidos com os instrumentos utilizados neste estudo.

Embora os resultados obtidos neste estudo possam ser, em parte, considerados como positivos, há muito trabalho a ser desenvolvido para que se possa alcançar um nível satisfatório de aperfeiçoamento relacionado a programas de ensino envolvendo sexualidade voltado à família, escola e /ou agentes educadores. Educar sexualmente implica oferecer condições para que os educandos possam analisar criticamente sua realidade, assim como para outros aspectos da educação, não somente a sexual. Porém, a educação sexual apresenta a peculiaridade de tratar de assuntos que envolvem afetividade, sendo imprescindível a busca em direção ao desenvolvimento permanente da sensibilidade e da criatividade no relacionamento pessoal, incorporando em seu planejamento aspectos psicológicos e sociais, o que não implica em descartar as questões biológicas.

Nossa reflexão, por meio deste estudo, mais do que tentar contribuir para a implantação de programas de ensino sistematizados acerca da sexualidade humana e voltado a familiares de pessoas com deficiência mental, entende que em uma sociedade de exclusão na qual muitas pessoas são consideradas dispensáveis, tem como desafio central para a educação exercer seu papel de instrumento para a promoção do indivíduo em todas as dimensões e possibilidades, e principalmente criando oportunidade para que todas as pessoas, com ou sem deficiência mental, possam usufruir um ambiente adequado para desenvolver seus potenciais e descobrir fontes de prazer e gratificação.

REFERÊNCIAS

- Ali, M. R.; Al-Shatti, A.; Khaleque, A.; Rahman, A.; Ali, S. M. & Ahmed, R. U. (1994). Parents of mentally retarded children: Personality characteristics and psychological problems. *Social Behavior and Personality*, 22, 41-52.
- Alves, P. B. (1997). A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 10 (2), 369-373.
- Aranha, M. S. F. (1991). *A interação social e o desenvolvimento de relações interpessoais do deficiente em ambiente integrado*. Tese (Doutorado), Universidade de São Paulo - USP - São Paulo.
- _____ (1995). Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. *Temas em Psicologia*, 2, 63-70.
- Araújo, M. L. M. (1997). Sexualidade: (re)pensando a repressão. *Revista Brasileira de Sexualidade Humana*, 8(2), 230-237.
- Assumpção Júnior, F. B. & Sprovieri, M. H. S. (1993). *Deficiência mental, família e sexualidade*. São Paulo: Menon.
- Bastos, A. C. B. (1991). Idéias sobre a criação de filhos: uma nova invenção cultural. *Psico*, 22(2), 63-87.
- Brasil, Secretaria de Educação Fundamental. *Parâmetros Curriculares Nacionais: Pluralidade Cultural; Orientação Sexual*, Brasília: MEC/SEF.

- Brito, A. M. W. & Dessen, M. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12 (2), 429-445.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bueno, J. G. S. (1997). Práticas institucionais e exclusão social da pessoa deficiente. In Conselho Regional de Psicologia de São Paulo (Org.). *Educação Especial em Debate* (pp 37-54). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Caldana, R. H. L. (1991). *Família: mulher e filhos. Três momentos numa revista católica brasileira (1935 a 1988)*. Dissertação (Mestrado), Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de São Carlos - UFSCar - São Carlos.
- Castelão, T. B.; Schiavo, M. R. & Jurberg, P. (2003). Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. *Revista de Saúde Pública*, 1(37), 32-39.
- Castro, L. (1975). *Diseño experimental sin estadística*. México: Trillas
- Cavalcanti, R. (1990). *Saúde sexual e reprodutiva - ensinando a ensinar*. Brasília: CESEX.
- Chauí, M. (1984). *Repressão sexual - essa nossa (des)conhecida*. (pp 9-22). São Paulo: Brasiliense.
- Denari, F. E. (2002). Sexualidade & Deficiência Mental: reflexões sobre conceitos. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 8 (1), 9-14.

França Ribeiro, H. C. de (1995). *Orientação sexual e deficiência mental: estudos acerca de implementação de uma programação*. Tese (Doutorado), Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo - USP - São Paulo. 406p.

_____ (2001). Sexualidade e os portadores de deficiência mental. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 7 (2), 11-27.

Freitas, M. R. (1996). *Concepção de profissionais sobre a importância de uma proposta de educação sexual para deficientes mentais*. Dissertação (Mestrado), Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos - UFSCar - São Carlos, 101p.

Gherpelli, M. H. B. V. (1995). *Diferente, mas não desigual: a sexualidade no deficiente mental*. São Paulo: Gente.

Giami, A. & D'Allones, C. R. (1984). O anjo e a fera: as representações da sexualidade dos deficientes mentais pelos pais e educadores. In Neto, M. I. D. (ed.). *A negação da deficiência: a instituição da diversidade*. (pp 29-41). Rio de Janeiro: Achiné Socius.

Glat, R. (1992). A sexualidade da pessoa com deficiência mental. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 1 (1), 65-74.

_____ (1995). Integração dos portadores de deficiência: uma questão psicossocial. *Temas em Psicologia*, 2, 89-94.

_____ (1996). O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2 (4), 111-118.

Goldeberg, M. A. A. (1988). *Educação Sexual: uma proposta, um desafio*. São Paulo: Cortez.

- Guimarães, I. (1995). *Educação sexual na escola: mito e realidade*. Campinas: Mercado de Letras.
- Loperfido, F. (1988). La sexualidad del dismunuido psiquico. Em: J. B. Verde; G. Giovigli; C. Valgimigli. *La sexualidad del deficiente*. (pp 25-31). Barcelona: CEAC.
- Lordelo, E. R., Fonseca, A. L. & Araújo, M. L. V. B. (2000). Responsividade do ambiente de desenvolvimento: crenças e práticas como sistema cultural de criação de filhos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 13(1), 73-80.
- Loyola, C. (1990). Sexualidade do adolescente. In R. Cavalcanti (Coord). *Saúde sexual e reprodutiva - ensinando a ensinar*. (pp 319-326). Brasília: CESEX.
- Loyola, C. & Cavalcanti, M. (1990). Ampliando o conceito de sexualidade. In R. Cavalcanti (Coord). *Saúde sexual e reprodutiva - ensinando a ensinar*. (pp 315-318). Brasília: CESEX.
- Maia, A. C. B. (2001). A sexualidade de pessoas com deficiência mental segundo seus relatos: identidade e papéis sexuais. In M. C. Marquezine; M. A. Almeida & E. D. O. Tanaka (Org.). *Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial*. (Vol. II). (pp. 621-626). Londrina: Editora da UEL.
- _____ (2001). Reflexões sobre a educação sexual da pessoa com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 7 (1), 35-46.
- Melo, M. R. & Bergo, M. S. A. A. (2003). Atuação do professor diante de manifestações da sexualidade nos alunos portadores de deficiência mental. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 9 (2), 227-235.

- Morello, R. C. G. (1999). *A realidade da orientação sexual na escola pública: estudos nas escolas estaduais da cidade de Ribeirão Preto*. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de São Carlos - UFSCar - São Carlos, 205p.
- Mori, N. N. R. & Hayakawa, L. Y. (2003). Sexualidade e deficiência: um estudo junto a pessoas com deficiência mental. In M. C. Marquezine, M. A. Almeida & E. D. O. Tanaka (Org.). *Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial* (Vol. IV). (pp.133-139). Londrina: Editora da UEL.
- Nunes, C. A. (1987). *Desvendando a sexualidade*. Campinas: Papirus.
- Nunes, L. R. O. P. & Ferreira, J. R. (1994). Deficiência mental: o que as pesquisas brasileiras têm revelado. In E. M. L. S. de Alencar (Org.). *Tendências e desafios da educação especial*. (pp. 50-81). Brasília: MEC/SEESP.
- Omote, S. (1995). A integração do deficiente: um pseudo-problema científico. *Temas em Psicologia*, 2, 55-62.
- _____ (1999). Deficiência: da diferença ao desvio. In E. J. Manzini & P. R. Brancatti (Org.). *Educação especial e estigma: corporeidade, sexualidade e expressão artística*. (pp. 3-21). Marília: UNESP – Marília Publicações.
- Pessoti, I. (1984). *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São Paulo: EDUSP.
- Pinel, A. C. (1993). A restauração da vênus de Milo: dos mitos à realidade sexual da pessoa deficiente. In M. Ribeiro (Org.) *Educação sexual: novas idéias, novas conquistas*. (pp 307-325). Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos editora.

Ribeiro, P. R. M. (1990). *Educação sexual além da informação*. São Paulo: EPU.

Sampaio, I. E. (1995). *Percepção de mães sobre a sexualidade de seus filhos deficientes mentais*. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos - UFSCar - São Carlos, 198p.

Sayão, Y. (1997). Orientação sexual na escola: os territórios possíveis e necessários. In J. G. Aquino (Org.). *Sexualidade na escola: alternativas teóricas e práticas*. São Paulo: Summus.

Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17 (2), 133-141.

Suplicy, M. (1988). *Sexo para adolescentes*. São Paulo: FTD Ltda.

Vitiello, N. (1994). *Reprodução e sexualidade*. (pp 6-9). São Paulo: CEICH.

_____ (1995). A educação necessária. *Revista Brasileira de Sexualidade Humana*, 6 (1), 19-22.

_____ (2002). Sexualidade na adolescência. *Manual de apoio ao educador*. (Disponível na Sociedade Brasileira de Estudos em Sexualidade Humana).

ÍNDICE DE TABELAS

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Principais características dos participantes e dos filhos com deficiência mental dos participantes em cada um dos grupos.....	34
Tabela 2. Características das instituições A e B nas quais são atendidos os filhos dos participantes do estudo.....	36
Tabela 3. Principais características do Programa de Educação Sexual, quanto a temas, objetivos, estratégias e atividades desenvolvidas durante os encontros.....	44
Tabela 4. Categorias e subcategorias propostas para análise de relatos dos participantes quanto a aspectos relacionados ao desenvolvimento da sexualidade de seus filhos com deficiência mental.....	47
Tabela 5. Aspectos a levar em consideração para classificação dos relatos dos participantes como favoráveis ou desfavoráveis ao desenvolvimento da sexualidade de seus filhos com deficiência mental em relação à capacidade dos filhos em termos de sexualidade	48
Tabela 6. Aspectos a levar em consideração para classificação dos relatos dos participantes como favoráveis ou desfavoráveis ao desenvolvimento da sexualidade de seus filhos com deficiência mental em relação à categoria relativa à integração social do membro com deficiência mental	49
Tabela 7. Aspectos a levar em consideração para classificação dos relatos dos participantes como favoráveis ou desfavoráveis ao desenvolvimento da sexualidade de seus filhos com deficiência mental em relação à forma de tratamento dispensado ao membro com deficiência mental pela família	50
Tabela 8. Aspectos a levar em consideração para classificação dos relatos dos participantes como favoráveis ou desfavoráveis ao desenvolvimento da sexualidade de seus filhos com deficiência mental em relação à educação sexual dispensada ao membro com deficiência mental	51
Tabela 9. Aspectos a levar em consideração para classificação dos relatos dos participantes como favoráveis ou desfavoráveis ao desenvolvimento da sexualidade de seus filhos com deficiência mental em relação ao exercício da sexualidade do membro com deficiência mental	52

Tabela 10. Proporções de alteração de indicações feitas pelos participantes da entrevista antes do programa para depois do programa, em relação à capacidade dos filhos em termos de sexualidade , nos grupos A e B.....	60
Tabela 11. Proporções de alteração de indicações feitas pelos participantes da entrevista antes do programa para depois do programa, em relação a condições para integração social do familiar com deficiência mental , nos grupos A e B.....	62
Tabela 12. Proporções de alteração de indicações feitas pelos participantes da entrevista antes do programa para depois do programa, em relação à forma de tratamento dispensado ao membro com deficiência mental , nos grupos A e B.....	64
Tabela 13. Proporções de alteração de indicações feitas pelos participantes da entrevista antes do programa para depois do programa, em relação à educação sexual , nos grupos A e B.....	66
Tabela 14. Proporções de alteração de indicações feitas pelos participantes da entrevista antes do programa para depois do programa, em relação ao exercício da sexualidade pelo membro com deficiência mental , nos grupos A e B.....	69
Tabela 15. Características dos participantes do Grupo A.....	131
Tabela 16. Características dos participantes do Grupo B.....	131
Tabela 17. Índice de fidedignidade sobre localização /identificação de informações sobre as categorias de interesse para análise a partir dos relatos dos participantes em entrevista por dois observadores independentes.....	179
Tabela 18. Dados individuais acerca de valores atribuídos aos relatos dos participantes nas entrevistas antes e depois do Programa de Orientação Sexual, em relação às subcategorias de interesse.....	175
Tabela 19. Informações obtidas, por meio das respostas ao questionário de avaliação do Programa de Orientação Sexual indicadas pelos participantes, quanto ao grau de interesse, temas mais e menos relevantes, grau de dificuldade, críticas e sugestões.....	144

ÍNDICE DE FIGURAS

ÍNDICE DE FIGURAS

- Figura 1.** Distribuição das porcentagens de alterações de indicações desfavoráveis para favoráveis dos participantes nos grupos A e B em relação às categorias propostas, considerando o número de possibilidades de mudança existente em cada uma delas..... 57
- Figura 2.** Distribuição das porcentagens de participantes nos grupos A e B que alteraram seus repertórios de indicações desfavoráveis para favoráveis em relação às categorias propostas, considerando o número de participantes que poderiam alterar seus repertórios..... 58
- Figura 3.** Distribuição do número absoluto de indicações desfavoráveis de cada participante da pesquisa antes e depois do Programa De Orientação Sexual, considerando as 15 subcategorias propostas..... 71

LISTA DE APÊNDICES

LISTA DE APÊNDICES

Apêndice A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido das Instituições.....	122
Apêndice B. Ficha de Caracterização das Instituições.....	124
Apêndice C. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos Participantes.....	126
Apêndice D. Ficha de Caracterização dos Filhos com Deficiência Mental dos Participantes.....	128
Apêndice E. Caracterização Completa de Cada um dos Participantes.....	130
Apêndice F. Ficha de Caracterização dos Participantes.....	132
Apêndice G. Roteiro de Entrevista Inicial.....	134
Apêndice H. Roteiro de Entrevista Final.....	138
Apêndice I. Questionário de Avaliação do Programa de Orientação Sexual e Resultados.....	142
Apêndice J. Plano de Desenvolvimento do Programa de Orientação Sexual.....	145
Apêndice L. Valores Atribuídos aos Dados de cada Participante em Relação às Subcategorias.....	174
Apêndice M. Instruções para Teste de Fidedignidade.....	176
Apêndice N. Cálculo do Índice de Fidedignidade.....	178

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DAS INSTITUIÇÕES



APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, responsável pela instituição ou escola _____ autorizo a aluna Mariana Clivati do Amaral a realizar a pesquisa intitulada “Sexualidade e Deficiência Mental: Avaliação de Procedimento para Desenvolver a Família como Agente Educador”. Estou ciente de que a pesquisa terá aproximadamente quatro meses de duração, sendo realizada em uma sala da própria instituição ou escola em horários a serem combinados com esta e com os participantes da pesquisa e será constituída por várias etapas: entrevistas individuais e encontros semanais com pais de alunos com deficiência mental que freqüentam esta instituição ou escola. Autorizo a filmagem dos encontros semanais com o grupo de participantes. O fornecimento da sala desta instituição ou escola para a realização da pesquisa é voluntária, podendo haver desistência a qualquer momento sem a necessidade de justificar tal decisão.

Estou ciente de que a pesquisadora responsável e a orientadora abaixo identificada são responsáveis por ressarcimentos e indenizações relativos a possíveis danos materiais, pessoais ou sociais decorrentes da pesquisa que a instituição ou escola julgar necessários. As informações coletadas são confidenciais e serão discutidas apenas com a respectiva orientadora da pesquisa, os dados coletados poderão ser utilizados no futuro para divulgação de ordem profissional e os resultados da pesquisa, sejam favoráveis ou não, serão publicados somente com fins científicos. Tanto os participantes da pesquisa, quanto seus respectivos filhos(as) com deficiência mental e as instituições ou escolas nas quais a pesquisa será desenvolvida serão mantidos sob sigilo, ou seja, serão preservados no anonimato, não sendo possível identificá-los.

Qualquer dúvida ou necessidade de esclarecimentos favor entrar em contato com a aluna e orientadora responsáveis pela pesquisa abaixo relacionadas.

DATA: ____/____/____

Assinatura: responsável pela instituição ou escola

Prof^ª. Dr^ª. Ana Lúcia Cortegoso
(PPGEEs/UFSCar)
Fone:

Aluna Mariana Clivati do Amaral
(PPGEEs/UFSCar)
Fone:

APÊNDICE B

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DAS INSTITUIÇÕES

APÊNDICE B

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DAS INSTITUIÇÕES

1- Ano da fundação:

2- Tipo de Estabelecimento: () Instituição

() Escola

Outros: _____

3- Natureza do Estabelecimento: () Público () Privado

() Filantrópico

Outros: _____

4- Objetivos do Estabelecimento:

5- Número de Funcionários:

6- Número total de alunos atendidos:

7- Número de alunos portadores de deficiência mental (grau "leve" ou "moderado"):

8- Tipos de convênios:

9- Tipos de deficiência atendida:

10- Tipos de atendimentos oferecidos aos deficientes:

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DOS PARTICIPANTES



APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____
 aceito participar voluntariamente da pesquisa intitulada “Sexualidade e Deficiência Mental: Avaliação de Procedimento para Desenvolver a Família como Agente Educador”, tendo como pesquisadora responsável a aluna do PPGEs Mariana Clivati do Amaral. Estou ciente de que a pesquisa terá aproximadamente quatro meses de duração, sendo realizada em uma sala da própria instituição ou escola que atende meu filho(a) com necessidades especiais, sendo constituída por várias etapas: entrevistas individuais, que poderão ser gravadas, e encontros semanais com o grupo de pais, que serão filmados, nos quais discutiremos assuntos relacionados à sexualidade de meu filho(a) com deficiência mental.

Tenho a liberdade de me desligar da pesquisa a qualquer momento sem a necessidade de justificar tal decisão. Estou ciente de que a pesquisadora responsável e a orientadora abaixo identificada são responsáveis por ressarcimentos, indenizações e atendimento terapêutico gratuito relativos aos possíveis riscos da pesquisa, como constrangimento ou situação na qual o participante julgar prejudicial tanto no campo físico, quanto social ou psicológico.

As informações coletadas são confidenciais e serão discutidas apenas com a respectiva orientadora da pesquisa, os dados coletados poderão ser utilizados no futuro para divulgação de ordem profissional e os resultados da pesquisa, sejam favoráveis ou não, serão publicados somente com fins científicos. Tanto os participantes da pesquisa, quanto seus respectivos filhos(as) com deficiência mental e as instituições ou escolas nas quais a pesquisa será desenvolvida serão mantidos sob sigilo, ou seja, serão preservados no anonimato, não sendo possível identificá-los.

Qualquer dúvida ou necessidade de esclarecimentos favor entrar em contato com a aluna e orientadora responsáveis pela pesquisa abaixo relacionadas.

DATA: ____/____/____

Assinatura: participante da pesquisa

 Prof^ª. Dr^ª. Ana Lúcia Cortegoso
 (PPGEs/UFSCar)
 Fone:

 Aluna Mariana Clivati do Amaral
 (PPGEs/UFSCar)
 Fone:

APÊNDICE D

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DOS FILHOS COM DEFICIÊNCIA MENTAL DOS PARTICIPANTES

APÊNDICE D

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DOS FILHOS COM DEFICIÊNCIA MENTAL DOS PARTICIPANTES

1- Sexo: F M

2- Data de nascimento:

3- Diagnóstico:

4- Escolaridade:

5- Observações da instituição e/ou escola:

APÊNDICE E

CARACTERIZAÇÃO COMPLETA DE CADA UM DOS PARTICIPANTES

APÊNDICE E

CARACTERIZAÇÃO COMPLETA DE CADA UM DOS PARTICIPANTES

GRUPO A

As principais características dos quatro participantes que compõem o Grupo A estão distribuídas na Tabela 15.

Tabela 15. Características dos participantes do Grupo A.

GRUPO A							
Participantes	Sexo	Escolaridade	Idade	Religião	Número Total de Filhos	Estado Civil	Ocupação
A1	Fem.	4 ^a . série Ensino Fund.	44	Católica	03	Casada	Do lar
A2	Fem.	3 ^a série Ensino Fund.	61	Católica	04	Casada	Do lar
A3	Fem.	Ensino Fund. completo	46	Evangélica	05	Casada	Do lar
A4	Fem.	4 ^a . série Ensino Fund.	55	Católica	03	Casada	Costureira

GRUPO B

As principais características dos quatro participantes que compõem o Grupo B estão distribuídas na Tabela 16.

Tabela 16. Características dos participantes do Grupo B.

GRUPO B							
Participantes	Sexo	Escolaridade	Idade	Religião	Número Total de Filhos	Estado Civil	Ocupação
B1	Fem.	Ensino Fund. completo	53	Testemunha de Jeová	02	Casada	Do lar
B2	Fem.	Ensino Superior incompleto	43	Espírita	02	Casada	Comerciante
B3	Masc.	Ensino Superior (Direito)	50	Católica	03	Casado	Comerciante
B4	Masc.	Ensino Superior (Direito)	59	Católica	03	Casado	Advogado

APÊNDICE F

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

APÊNDICE F

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

1- Sexo: () F () M

2- Nível de Instrução (Escolaridade):

3- Data de nascimento:

4- Idade na ocasião do nascimento do filho com deficiência mental:

5- Religião:

6- Número total de filhos/Idade/Sexo/Escolaridade (inclusive filho com deficiência mental):

7- Estado Civil:

8- Ocupação:

9- Observações:

APÊNDICE G

ROTEIRO DE ENTREVISTA INICIAL

APÊNDICE G

ROTEIRO DE ENTREVISTA INICIAL

QUESTÕES:

- 1- Você acha que seu(ua) filho(a) pode amar alguém?
 - 1.1- Por quê?
 - 1A- Você acha que seu(ua) filho(a) pode gostar de alguém?
 - 1.1A- Por quê?
 - 1B- Você acha que seu(ua) filho(a) pode se apaixonar por alguém?
 - 1.1B- Por quê?

- 2- O que você pensa a respeito de seu(ua) filho(a) sair para se divertir com os amigos nos fins de semana, por exemplo?
 - 2.1- O que é necessário para que isso aconteça?
 - 2A- O que você pensa a respeito de seu(ua) filho(a) fazer programas com os amigos fora de casa ou da escola/instituição, por exemplo?
 - 2.1A- O que é necessário para que isso aconteça?
 - 2B- O que você pensa a respeito de seu(ua) filho(a) ir a festas, bailes ou passear com os amigos, por exemplo?
 - 2.1B- O que é necessário para que isso aconteça?

- 3- Vamos supor que seu(ua) filho(a) pergunte a você o que é sexo, o que você responderia?
 - 3.1- Como você se sentiria?
 - 3.2- Se isso já aconteceu, o que você respondeu?
 - 3.3- Como você se sentiu?
 - 3A- Vamos supor que seu(ua) filho(a) pergunte a você o que é transar, o que você responderia?
 - 3.1A- Como você se sentiria?
 - 3.2A- Se isso já aconteceu, o que você respondeu?
 - 3.3A- Como você se sentiu?
 - 3B- Vamos supor que seu(ua) filho(a) pergunte a você o que é fazer amor, o que você responderia?
 - 3.1B- Como você se sentiria?
 - 3.2B- Se isso já aconteceu, o que você respondeu?
 - 3.3B- Como você se sentiu?

4- Você acha que seu(ua) filho(a) está preparado(a) para namorar?

4.1- Por quê?

5- Se ele(a) namorar, você acha que ele(a) deveria namorar uma pessoa como ele(a) ou alguém que não seja deficiente?

5.1- Por quê?

6- Você gostaria que seu(ua) filho(a) fosse orientado(a) sobre assuntos relacionados à sexualidade?

6.1- Por quê?

6.2- Quem deveria orientá-lo(a)?

6.3- Na sua opinião, quais informações sobre sexualidade seriam importantes ele(a) saber?

7- Vamos supor que você visse o(a) seu(ua) se beijando, como se sentiria?

7.1- O que pensaria?

7.2- O que faria?

7.3- Se isso já aconteceu, como você se sentiu?

7.4- O que você pensou?

7.5- O que você fez?

8- Você acha que seu(ua) filho(a) está preparado(a) para se casar?

8.1- O que é necessário para que isso aconteça?

9- Vamos supor que você e seu(ua) filho(a) estejam vendo televisão e passa uma cena de sexo, qual seria a sua reação (o que você pensaria, sentiria, falaria ou faria)?

9.1- Se isso já aconteceu, qual foi a sua reação (o que você pensou, sentiu, falou ou fez)?

9A- Vamos supor que você e seu(ua) filho(a) estejam vendo novela e aparece uma cena de sexo, qual seria a sua reação (o que você pensaria, sentiria, falaria ou faria)?

9.1A- Se isso já aconteceu, qual foi a sua reação (o que você pensou, sentiu, falou ou fez)?

9B- Vamos supor que você e seu(ua) filho(a) estejam vendo um filme e passa uma cena de sexo, qual seria a sua reação (o que você pensaria, sentiria, falaria ou faria)?

9.1B- Se isso já aconteceu, qual foi a sua reação (o que você pensou, sentiu, falou ou fez)?

10- No caso de seu(ua) filho(a) contar para você que está "paquerando" um(a) colega da escola/instituição, o que você iria falar para ele(a)?

10.1- Se isso já aconteceu, o que você disse para ele(a)?

10A- No caso de seu(ua) filho(a) contar para você que está "paquerando" um(a) colega da rua, o que você iria falar para ele(a)?

10.1A- Se isso já aconteceu, o que você disse para ele(a)?

10B- No caso de seu(ua) filho(a) contar para você que está "paquerando" um(a) colega do bairro, o que você iria falar para ele(a)?

10.1B- Se isso já aconteceu, o que você disse para ele(a)?

11- Você acha que seu filho(a) sente falta de um companheiro(a)?

11.1- Por quê?

12- Vamos supor que você visse seu(ua) filho(a) se masturbando, o que você faria?

12.1- Se isso já aconteceu, como foi e o que você fez?

13- Se você fosse dar algum tipo de orientação sexual a seu(ua) filho(a), quais informações você acharia mais importante?

13.1- Por quê?

14- Existe alguma informação sobre sexualidade que você não gostaria que seu(ua) filho(a) soubesse?

14.1- Por quê?

15- Existe alguma informação sobre sexualidade que você gostaria que outra pessoa dissesse a seu(ua) filho(a) ao invés de você?

15.1- Por quê?

15.2- Quem deveria falar?

16- No caso do(a) seu(ua) filho(a) namorar, como você acha que você deveria agir?

17- Você tem algum tipo de preocupação em relação à sexualidade de seu(ua) filho(a)?

17.1- Por quê?

18- Vamos supor que seu(ua) filho(a) comente com você que um dia irá se casar, o que você falaria para ele(a)?

19- E se seu(ua) filho(a) tiver um filho, o que você pensa sobre isso?

20- Você acha que seu(ua) filho(a) pode viver a vida toda sem ter relação sexual?

20.1- Por quê?

21- Imagine uma pessoa que o(a) seu(ua) filho(a) não conhece vai te visitar e quando você a apresenta ao seu(ua) filho(a), este(a) ao invés de beijar essa pessoa no rosto, a beija na boca. O que você faria?

22- Vamos supor que você soubesse que seu(ua) filho(a) está "paquerando" algum(a) colega dele(a), você permitiria que eles ficassem sozinhos?

22.1- Por quê?

APÊNDICE H

ROTEIRO DE ENTREVISTA FINAL

APÊNDICE H

ROTEIRO DE ENTREVISTA FINAL

QUESTÕES:

- 1- Você acha que seu filho é bem informado sobre sexualidade?
 - 1.1- Por quê?
 - 1.2- (Não) Você acha que ele deveria ser mais bem informado?
 - 1.3- Como isso poderia acontecer?
 - 1.4- (Sim) Como você acha que ele obteve tais informações?
 - 1.5- Você acha que foram adequadas?

- 2- Você gostaria de fornecer informações sobre sexualidade a seu filho?
 - 2.1- O que te impede que você assim o faça, ou por que você não fornece?
 - 2.2- Quais seriam as situações mais adequadas, quando?
 - 2.3- Como deveria falar?
 - 2.4- O que deveria falar?

- 3- Você acha que seu filho conseguiria entender adequadamente informações sobre sexualidade?
 - 3.1- Por quê?

- 4- Por que você acha que seu filho não pergunta nada sobre sexualidade?
 - 4.1- Você gostaria que ele perguntasse?

- 5- Se seu filho não pergunta, o que você acha que você deve fazer, falar ou não falar, puxar o assunto ou não, aproveitar situações do dia a dia para comentar alguma coisa?
 - 5.1- Por quê?

- 6- Você acha que seu filho se interessa por assuntos relacionados à sexualidade?
 - 6.1- Ele comenta sobre por exemplo que um vizinho que namora fulana ou que um parente está noivo e irá se casar?

7- Você acharia bom ou ruim que seu filho tivesse maiores oportunidades para paquerar ou namorar?

7.1- Por quê?

7.2- O que atrapalha?

7.3- O que poderia ajudar?

8- Você acha que seu filho tem desejos sexuais?

8.1- Por quê?

9- Você acha que seu filho conseguiria namorar alguém?

9.1- Por quê?

9.2- O que pode dificultar?

9.3- O que pode facilitar?

10- Você acha que seu filho sabe o que é namorar (abraçar, beijar, conversar intimamente, se apaixonar, etc.)?

10.1- (Não) Por que você acha que ele não sabe?

10.2- Você acha que ele deveria saber?

10.3- Como ele poderia aprender?

10.4- (Sim) Como você acha que ele aprendeu?

10.5- Na sua opinião ele aprendeu bem, de forma adequada?

11- Você gostaria que seu filho tivesse vínculos afetivos, vida amorosa, amar e ser amado, fora da família?

11.1- Por quê?

11.2- Por que você acha que ele não tem?

11.3- Você acha que um dia ele terá?

11.4- Você acha que poderia ajudá-lo nesse sentido, o que você poderia fazer?

12- Você acharia bom ou ruim se seu filho se interessasse mais por sexo?

12.1- Por quê?

13- Você acha que seu filho é imaturo emocionalmente, infantil, criança?

13.1- Por quê?

13.2- (Sim) Você gostaria que ele se tornasse mais maduro, adulto, independente?

13.3- O que poderia ser feito para que isso aconteça?

13.4- Você poderia ajudar de alguma forma, como, o que você poderia fazer, como agir?

14- Você acha que alguém pode se interessar em paquerar ou namorar seu filho?

14.1- Por quê?

15- Você acha que a sexualidade de seu filho é diferente da sexualidade das outras pessoas (sem necessidades especiais)?

15.1- Por quê?

15.2- (Sim) Como, o que é diferente, em que sentido?

16- Você permitiria que seu filho namorasse alguém?

16.1- Por quê?

16.2- Permitiria que ele tivesse relação sexual com a namorada?

16.3- Por quê?

17- Você acha que seu filho se comporta bem socialmente (cumprimenta as pessoas, conversa, presta atenção, etc.)?

17.1- (Sim) Como você acha que ele aprendeu?

17.2- (Não) Você acha que ele poderia aprender?

17.3- Qual seria a melhor forma para ele aprender? Como ele poderia aprender?

18- Você acha que poderia/conseguiria comentar/conversar naturalmente sobre sexualidade com seu filho (em situações do dia a dia, comentar alguma coisa que esteja passando na TV, por exemplo)?

18.1- Você se sentiria constrangido?

19- Você acha que a sexualidade de seu filho pode ser um problema?

19.1- Por quê?

19.2- (Sim) Em que sentido?

19.3- Problema para quem?

20- Você acha que seu filho tem capacidade de escolher/decidir o que é melhor para ele, para a vida dele (de modo geral)?

20.1- Por quê?

21- Se você visse um colega do seu filho (também com necessidades especiais) se masturbando em público, o que você pensaria?

21.1- Por que você acha que ele se comportou dessa maneira, por que ele estaria fazendo isso?

21.2- O que você acha que deveria ser feito para que isso não acontecesse mais?

22- Você acha que informações sobre sexualidade podem despertar um interesse por sexo que talvez não teria sido naturalmente despertado no seu filho?

22.1- Por quê?

23- Você tem alguma preocupação, dúvida ou dificuldade em relação à sexualidade de seu filho?

APÊNDICE I

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE ORIENTAÇÃO SEXUAL E RESULTADOS

APÊNDICE I

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE ORIENTAÇÃO SEXUAL

1- Como você avalia os cinco temas abordados durante os nossos Encontros em Grupo?

Escala decrescente: (1) muito interessante; (2) interessante; (3) pouco interessante

- a) 1º Encontro: Sexualidade Humana. ()
- b) 2º Encontro: O Desenvolvimento Sexual da Pessoa com Deficiência Mental. ()
- c) 3º Encontro: Condições Facilitadoras e Dificultadoras para o Exercício da Sexualidade de Pessoas com Deficiência Mental. ()
- d) 4º Encontro: O Papel da Família na Educação Sexual de Pessoas com Deficiência Mental. ()
- e) 5º Encontro: Dúvidas. ()

2- Na sua opinião, os assuntos abordados durante os nossos encontros em grupo foram:

- a) muito difíceis de compreender ()
- b) difíceis de compreender ()
- c) fáceis de compreender ()

3- Você acha que as discussões realizadas durante os nossos encontros em grupo poderão contribuir para você educar seu(ua) filho(a) com necessidades especiais em relação à sexualidade?

- a) Não irão contribuir ()
- b) Irão contribuir ()
- c) Irão contribuir bastante ()

4- Dê críticas e sugestões para melhorarmos o nosso trabalho.

AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE ORIENTAÇÃO SEXUAL PELOS PARTICIPANTES: RESULTADOS

Tabela 19. Informações obtidas, por meio das respostas ao questionário de avaliação do Programa de Orientação Sexual indicadas pelos participantes, quanto ao grau de interesse, temas mais e menos relevantes, grau de dificuldade, críticas e sugestões.

QUESTÕES	Temas	(Alternativas de respostas: muito interessante; interessante; pouco interessante)	
		Grupo A (4 participantes)	Grupo B (4 participantes)
1- Como você avalia os cinco temas?	1º. Encontro: Sexualidade Humana	Muito interessante (1 indicação) Interessante (3 indicações)	Muito Interessante (2 indicações) Interessante (2 indicações)
	2º. Encontro: Desenvolvimento Sexual da Pessoa com Deficiência Mental	Interessante (4 indicações)	Muito interessante (2 indicações) Interessante (2 indicações)
	3º. Encontro: Exercício da Sexualidade de Pessoas com Deficiência Mental	Muito interessante (2 indicações) Pouco interessante (2 indicações)	Muito interessante (1 indicação) Interessante (2 indicações) Pouco interessante (1 indicação)
	4º. Encontro: O Papel da Família na Educação Sexual de Pessoas com Deficiência Mental	Muito interessante (4 indicações)	Muito interessante (2 indicações) Interessante (1 indicação) Pouco interessante (1 indicação)
	5º. Encontro: Dúvida	Interessante (2 indicações) Pouco interessante (2 indicações)	Muito interessante (1 indicação) Interessante (2 indicações) Pouco interessante (1 indicação)
2- Na sua opinião, os assuntos abordados foram:	(Alternativas de respostas: muito difíceis de compreender; difíceis de compreender; fáceis de compreender)		
	Grupo A (4 participantes) Difíceis de compreender (3 indicações) Fáceis de compreender (1 indicação)	Grupo B (4 participantes) Difíceis de compreender (2 indicações) Fáceis de compreender (2 indicações)	
3- Você acha que as discussões poderão contribuir para você educar seu filho em relação à sexualidade?	(Alternativas de respostas: não irão contribuir; irão contribuir um pouco; irão contribuir bastante)		
	Grupo A (4 participantes) Iráo contribuir um pouco (3 indicações) Iráo contribuir bastante (1 indicação)	Grupo B (4 participantes) Iráo contribuir um pouco (1 indicação) Iráo contribuir bastante (3 indicações)	
4- Dê críticas e sugestões.	Grupo A (4 participantes) Nenhuma indicação	Grupo B (4 participantes) Uma indicação: deveriam participar os pais (pai e mãe juntos)	

APÊNDICE J

PLANO DE DESENVOLVIMENTO DO PROGRAMA DE ORIENTAÇÃO SEXUAL

APÊNDICE J

PLANO DE DESENVOLVIMENTO DO PROGRAMA DE ORIENTAÇÃO SEXUAL

PROGRAMAÇÃO

PRIMEIRO ENCONTRO EM GRUPO

TEMA: *Conceito de Sexualidade Humana*

SEGUNDO ENCONTRO EM GRUPO

TEMA: *Desenvolvimento Sexual de Pessoas com Deficiência Mental*

TERCEIRO ENCONTRO EM GRUPO

TEMA: *Condições Facilitadoras e Dificultadoras para o Exercício da Sexualidade de Pessoas com Deficiência Mental*

QUARTO ENCONTRO EM GRUPO

TEMA: *O Papel da Família na Educação Sexual de Pessoas com Deficiência Mental*

QUINTO ENCONTRO EM GRUPO

TEMA: *Dúvidas*

PRIMEIRO ENCONTRO EM GRUPO
TEMA: *Conceito de Sexualidade Humana*

Objetivos: ao final do encontro os participantes devem ser capazes de:

- a) Identificar o conceito usual de sexualidade humana;
- b) Caracterizar o conceito usual de sexualidade humana;
- c) Analisar o conceito usual de sexualidade humana, localizando e observando suas limitações;
- d) Elaborar uma conceituação sobre sexualidade humana compatível ao conhecimento existente, complementando e ampliando o conceito usual.

PARTE I

A pedido da diretora da instituição B, a pesquisadora iniciou o encontro fazendo alguns esclarecimentos sobre a terminologia utilizada em relação a pessoas com deficiência mental, retomando historicamente os diferentes termos até chegar ao termo mais atual.

Estratégias Gerais: Levantamento de informações sobre sexualidade humana junto aos participantes; registro e organização das informações.

Atividades/Procedimentos:

⇒ A pesquisadora formulou aos participantes as seguintes perguntas:

- "Na opinião de vocês, o que significa sexualidade humana?";
- "A sexualidade humana envolve o que, quais elementos/características?";
- "Qual é a função da sexualidade humana, ou seja, para que serve a sexualidade humana?";
- "Existem diferenças entre a sexualidade dos seres humanos e a sexualidade de outras espécies animais? Se existem, quais são?"

- ⇒ As respostas foram registradas em fichas utilizando palavras-chave ou relacionadas com as palavras-chave pré-definidas;
- ⇒ Diferentes informações foram registradas em cores distintas (e pré-definidas) para que os diversos elementos que compõem a sexualidade humana sejam agrupados segundo a categorização: reprodução (azul); prazer (verde); atividade genital (amarela); relacionamento afetivo/emocional (vermelha), sendo que apenas os participantes do grupo B realizaram esta etapa;
- ⇒ As informações foram registradas e dispostas de maneira visível sobre a mesa com as palavras-chave agrupadas em cores segundo a categorização pré-determinada, não informando ainda o significado dos agrupamentos em diferentes cores, ou seja, não revelando as categorias.
- ⇒ Quando necessário, a pesquisadora retomou e reformulou as informações para abstrair as palavras-chave, conferindo as informações com os participantes para preservar o conteúdo.

Exemplo de possível organização das informações:

- palavras-chave: gravidez, ter filhos, preservação da espécie, etc. (azul/reprodução);
- palavras-chave: é gostoso, satisfaz nossas necessidades, satisfaz nossos desejos, etc. (verde/prazer);
- palavras-chave: é o pênis e a vagina, etc. (amarela/atividade genital);
- palavras-chave: amor, relação de troca entre duas pessoas, reciprocidade, intimidade, etc. (vermelha/relacionamento afetivo-emocional)

PARTE II

Estratégias Gerais: Analisar a caracterização do conceito de sexualidade humana e, se necessário, complementá-lo.

Atividades/Procedimentos:

⇒ A pesquisadora perguntou aos participantes se existem outros elementos/informações que eles gostariam de incluir na organização das fichas, quando necessário a pesquisadora sugeriu novos elementos (palavras-chave pré-definidas e que ainda não tinham sido citadas pelos participantes), sendo que houve acréscimo de apenas um elemento pelo Grupo B;

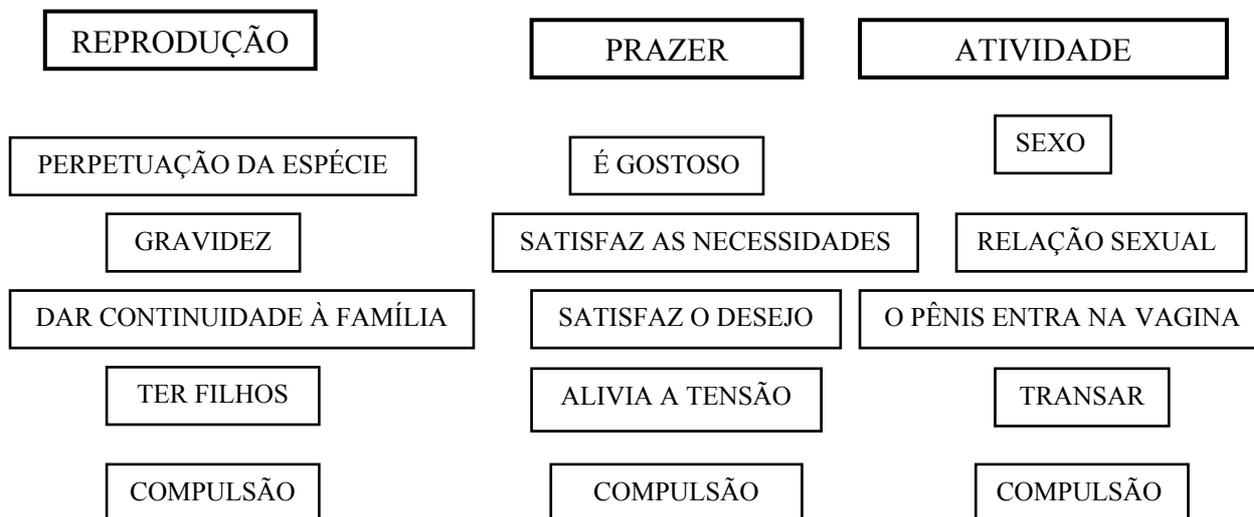
⇒ Assim que todas as informações foram registradas e expostas, a pesquisadora solicitou aos participantes a análise crítica das fichas agrupadas em cores diferentes para que as categorias fossem reveladas e identificadas, relacionando os elementos componentes dentro das categorias e entre elas. Para auxiliar a análise crítica, foram feitas algumas perguntas:

- "Por que razão/motivo vocês acham que as informações que nós acabamos de produzir estão organizadas e separadas desta forma? O que elas têm em comum e o que elas têm de diferente entre si?", sendo que apenas o Grupo B apresentou resposta;

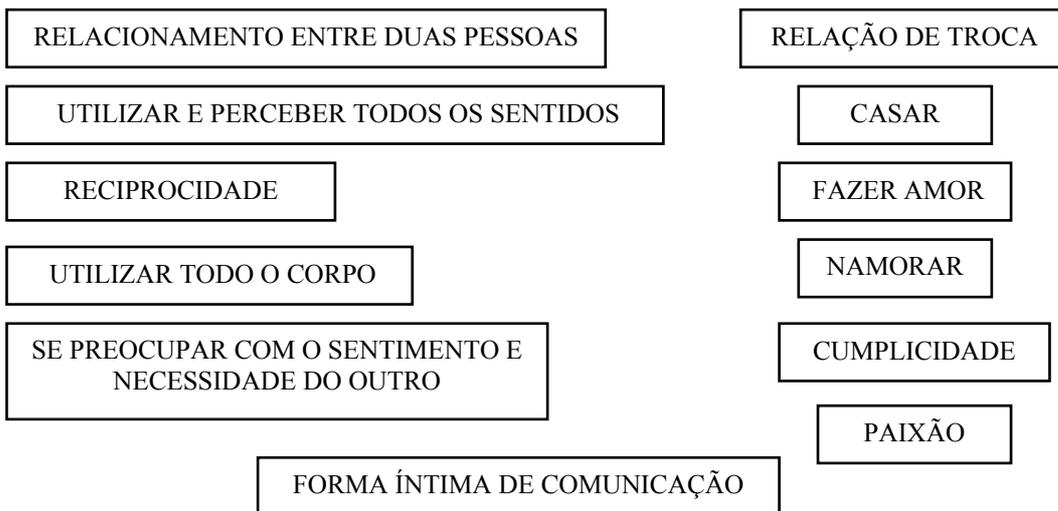
(Neste momento, a pesquisadora pergunta aos participantes como as seguintes palavras - reprodução, prazer, atividade genital e relacionamento afetivo-emocional - podem ser encaixadas nos diferentes grupos de informações. As categorias serão, portanto, reveladas)

- "Será que na sexualidade humana tudo isso (todas as categorias) ocorrem ao mesmo tempo, ou podem ocorrer separadamente? Em quais situações, por exemplo?"

Ilustração das Fichas Organizadas



RELACIONAMENTO AFETIVO/EMOCIONAL



Instrumentos Utilizados: fichas com as palavras-chave pré-definidas, fichas em branco e roteiro de atividades.

Materiais Utilizados: papel cartão nas cores azul, verde, amarela e vermelha (fichas); folhas de papel sulfite, computador, impressora e cartucho de tinta colorida (palavras-chave).

PARTE III

O grupo B realizou as partes III e IV no início do segundo encontro.

Estratégias Gerais: Elaborar a construção do conceito de sexualidade humana utilizando todos os elementos componentes e complementares e identificá-los.

Atividades/Procedimentos:

⇒ A pesquisadora solicitou aos participantes que respondessem novamente as perguntas colocadas na PARTE I, utilizando caso desejarem, as informações expostas nas fichas organizadas:

- "Será que tudo o que está aqui compõe bem o significado e a função da sexualidade humana? De que maneira, todos os elementos juntos, ou separadamente?"

- "O que diferencia a sexualidade humana da sexualidade de outros animais, tem algum elemento aqui que talvez não faça parte da sexualidade dos outros animais, ou que não seja tão importante para os outros animais?"

⇒ A pesquisadora ou os participantes leram partes (o que dependeu do grau de instrução) de algumas definições sobre o conceito de sexualidade humana previamente preparadas e solicitou aos participantes (individualmente ou em duplas) a complementação (podendo utilizar as informações expostas) e a análise crítica de tais definições;

⇒ Cada definição tem sua complementação, previamente preparada, em papel separado com o número correspondente. Logo após as manifestações dos participantes a respeito de cada definição, verificamos a complementação colocada pelo autor (original) e realizamos a comparação e análise crítica.

Definições do conceito de sexualidade humana baseadas na literatura:

1. No relacionamento entre um homem e uma mulher ocorre muito mais do que um instinto animal... (O que mais ocorre?)

Complementação baseada na literatura: Pode ocorrer amor, intimidade e cuidado mútuo. (Suplicy, 1988)

2. A sexualidade é própria da natureza humana, mas a relação sexual para os seres humanos envolve outros elementos além do contato genital, tornando a experiência sexual humana única... (Quais seriam esses outros elementos/características?)

Complementação baseada na literatura: Os sentimentos e a emoção são os aspectos mais importantes na experiência sexual humana e a torna única. (Suplicy, 1988)

3. O comportamento sexual tem como finalidade biológica a reprodução, o que é, sem dúvida, essencial para a perpetuação e conservação da nossa espécie. O prazer proporcionado pelo sexo, neste sentido, tem a função de... (No sentido biológico, qual seria a função do prazer sexual?)

Complementação baseada na literatura: Tem a função de recompensa ou estímulo à reprodução. (Loyola e Cavalcanti, 1990)

4. Sem deixar de exercer as funções reprodutivas e de prazer, a sexualidade se humaniza por meio de uma conceituação mais profunda e abrangente, sendo sobretudo uma forma de... (A sexualidade neste sentido, serve para mais o que - tem qual outra função?)

Complementação baseada na literatura: Uma forma de comunicação íntima e completa. (Loyola e Cavalcanti, 1990)

5. Comunicar-se por inteiro significa utilizar e compreender todas as formas de mensagens:... (Quais seriam essas mensagens?)

Complementação baseada na literatura: Ouvir e ser ouvido, olhar e ser olhado, tocar e ser tocado, dar e receber. (Loyola e Cavalcanti, 1990)

Instrumentos Utilizados: as fichas já organizadas sobre a mesa (Parte II). Diferentes definições sobre sexualidade humana baseadas na literatura (incompletas) e separadas individualmente. A complementação de cada definição também separada e com a numeração correspondente.

PARTE IV

Estratégias Gerais: Revisão da conceituação sobre sexualidade humana e formulação do conceito desejável junto ao grupo.

Atividades/Procedimentos:

- ⇒ A pesquisadora ou os participantes leram - o que dependeu do grau de instrução dos participantes - algumas definições de conceito usual e desejável de sexualidade humana baseadas na literatura e solicitou aos participantes a análise sobre cada conceituação colocada;
- ⇒ Comparação e análise entre as caracterizações do conceito usual e desejável de sexualidade humana identificados;
- ⇒ A pesquisadora solicitou aos participantes a revisão do conceito inicial e formulação do conceito final de sexualidade humana.

Definições do conceito usual e desejável baseados na literatura (Loyola e Cavalcanti, 1990):

1. Sexual não deve ser confundido com genital, assim como sexualidade não deve ser confundida com genitalidade. (Conceito desejável)
2. A sexualidade humana não implica fatalmente no binômio pênis-vagina, pois todo o corpo humano é erótico e erotizável e envolve todos os sentidos. (Conceito desejável)
3. No sexo-reprodução, o que importa é garantir a perpetuação da espécie e a esterilidade torna-se o grande mal. O sexo tendo como única função a reprodução, o macho procura qualquer fêmea.(Conceito usual)
4. No sexo-prazer, o que importa é a satisfação sexual e o desempenho sexual é exaltado: o homem tem que ter boa ereção e demorar para ejacular, enquanto a mulher tem que desejar ardentemente ser possuída e tem a obrigação de ser orgásmica. O grande mal é a disfunção sexual, como dificuldade de ereção ou ausência de orgasmo. (Conceito usual)
5. Quando a relação sexual tem como única função o prazer individual, não importa a necessidade ou o sentimento do outro, apenas o que importa é a satisfação pessoal. Para isso muitas pessoas compram o prazer, por exemplo.
(Conceito usual)
6. Para o sexo-amor, ou como uma forma de amor, o sexo deixa de ser compulsão para se tornar comunicação. Ou seja, é necessário haver reciprocidade entre duas pessoas, consolidando uma relação de troca em busca do desenvolvimento pessoal, do outro e do par (da relação). (Conceito desejável)

Instrumentos e Materiais Utilizados: folhas de papel com as diferentes definições previamente preparadas e separadas.

SEGUNDO ENCONTRO EM GRUPO

TEMA: *Desenvolvimento Sexual de Pessoas com Deficiência Mental*

Objetivos: ao final do encontro os participantes devem ser capazes de:

- a) Caracterizar o desenvolvimento da sexualidade humana;
- b) Caracterizar o desenvolvimento da sexualidade de pessoas com deficiência mental;
- c) Identificar as dificuldades sociais encontradas pelas pessoas com deficiência mental para o exercício de sua sexualidade e relacioná-las às condições ambientais que levam a estas dificuldades;

PARTE I

Estratégias Gerais: Levantamento de informações junto aos participantes sobre as características do desenvolvimento sexual humano. Elaboração da conceituação a respeito do desenvolvimento sexual humano.

Atividades/Procedimentos:

- ⇒ A pesquisadora perguntou aos participantes como ocorre o desenvolvimento da sexualidade humana, quais são as características do desenvolvimento sexual, quando começa e quando termina;
- ⇒ Quando necessário, a pesquisadora apresentou aos participantes as informações baseadas na literatura sobre o desenvolvimento da sexualidade humana.

Instrumento Utilizado: roteiro para apresentação das informações baseadas na literatura (Cavalcanti,1990 e Vitiello,1994)

PARTE II

Estratégias Gerais: Levantamento de informações junto aos participantes a respeito da caracterização do desenvolvimento sexual da pessoa com deficiência mental. Formulação do conceito de desenvolvimento sexual do deficiente mental.

Atividades/Procedimentos:

- ⇒ A pesquisadora perguntou aos participantes se, na opinião deles, existem diferenças entre o desenvolvimento sexual abordado anteriormente (Parte I) e o desenvolvimento sexual de pessoas com deficiência mental. Ou seja, se há diferenças entre o desenvolvimento da sexualidade de pessoas com deficiência mental e pessoas sem deficiência mental;

- ⇒ Neste momento, o papel da pesquisadora foi o de desvincular as diferenças - eventualmente apontadas pelos participantes - da condição da deficiência mental, e relacioná-las às condições sociais ou ambientais nas quais tenham origem (que serão tratadas na próxima parte). Para isso, sempre que houve necessidade foram colocadas as seguintes questões: Será que isto é por causa da deficiência ou pode ser por outra razão? Que outras coisas podem levar a isto...?

- ⇒ Elaborar a construção do conceito de desenvolvimento da sexualidade da pessoa com deficiência mental igual ao desenvolvimento da sexualidade da pessoa sem deficiência mental, com exceção apenas nos casos mais prejudicados neurologicamente, fornecer exemplos e informações baseadas na literatura consultada.

Instrumento Utilizado: roteiro para a apresentação das informações baseadas na literatura.

TERCEIRO ENCONTRO EM GRUPO

TEMA: *Condições Facilitadoras e Dificultadoras para o Exercício da Sexualidade de Pessoas com Deficiência Mental*

Objetivos: ao final do encontro os participantes devem ser capazes de:

- a) Caracterizar as dificuldades sociais usualmente encontradas pelas pessoas com deficiência mental para o exercício de sua sexualidade e relacioná-las às condições ambientais que levam a estas dificuldades;
- b) Identificar seu papel como membro da família frente a essas dificuldades sociais encontradas pelo membro com deficiência mental.

PARTE I

Estratégias Gerais: Examinar relatos ilustrativos (fictícios, citados em outros estudos e os apontados pelos próprios participantes durante as entrevistas individuais, sem que eles fossem identificados para o grupo) que poderiam resultar em categorias antagônicas para análise.

Atividades/Procedimentos:

- ⇒ A pesquisadora solicitou aos participantes uma análise a respeito dos relatos ilustrativos que foram distribuídos aos participantes por escrito ou lidos pela pesquisadora, conforme o nível de instrução dos participantes;
- ⇒ Localizar as categorias às quais os relatos ilustrativos estão relacionados, como o Grupo A demonstrou dificuldade na classificação, foi necessário que a pesquisadora fizesse esclarecimentos sobre as categorias.

Ilustração da Categorias Sugeridas

<i>Categorias sugeridas</i>	<i>Correspondentes antagônicas</i>
Infantilização do Deficiente Mental	Tratamento adequado segundo a idade
Negação da Sexualidade do D.M.	Aceitação da Sexualidade do D.M.
Não Reconhecimento do Direito do D. M. exercer sua sexualidade	Reconhecimento do Direito do D.M. exercer sua sexualidade
Isolamento Social	Integração Social
Inadequação das expressões afetivas segundo o grau de intimidade	Adequação das expressões afetivas segundo o grau de intimidade
Não distinção entre comportamentos públicos e privados	Distinção entre comportamentos públicos e privados
Repressão Sexual	Orientação Sexual
Abuso Sexual	Acesso a informações sobre sexualidade

Exemplos de relatos ilustrativos e categorias envolvidas:

Situação: "Um adolescente de 12 anos com deficiência mental pega no peito da empregada sem o consentimento dela e a mãe dele diz: "Mas ele é uma criança!"

Categorias: Inadequação das expressões afetivas segundo o grau de intimidade

Infantilização do deficiente mental

Situação Antagônica: "Um adolescente de 12 anos com deficiência mental pega no peito da empregada sem o consentimento dela e a mãe dele diz: "Filho, este tipo de carinho só se faz com a namorada."

Categorias: Inadequação das expressões afetivas segundo o grau de intimidade

Tratamento adequado segundo a idade

Relato: Relato de uma mãe: "O meu filho tem 32 anos e nunca teve muitos amigos (a não ser os da escola) e não gosta de sair de casa porque ele sente vergonha, assim, se sente mal quando as pessoas na rua ficam olhando para ele por ele ser deficiente mental. Ele não aceita ser diferente, assim deficiente, então eu também não gosto, eu evito que saia, sabe, não adianta ele nunca vai namorar, ele é muito envergonhado."

Categoria: Isolamento Social

Situação Antagônica: Relato de um pai: "O meu filho tem 15 anos e é muito esperto sabe, ele conversa com todo mundo, faz amizade fácil, as pessoas às vezes nem percebem que ele é deficiente mental, porque ele não parece,

sabe, olhando assim, não dá pra ver. Eu vivo saindo com ele, levo ele em todo lugar, pra se divertir e tal, quando aparece uma menina, assim bonitinha, eu falo para ele: "olha lá filho, que gatinha, olha como a boca dela é bonita, olha que corpão!"

Categoria: Integração Social

Instrumentos Utilizados: relatos ilustrativos previamente preparados e categorias previamente determinadas e ilustradas.

QUARTO ENCONTRO EM GRUPO

TEMA: *O Papel da Família na Educação Sexual de Pessoas com Deficiência Mental*

Objetivos: ao final do encontro os participantes devem ser capazes de:

- a) Caracterizar o papel da família na educação sexual do membro com deficiência mental;
- b) Os participantes devem ser capazes de identificar seu papel como membro da família da pessoa com deficiência mental e agir de modo a promover o adequado desenvolvimento e realização do membro familiar com necessidades especiais em todos os seus aspectos, inclusive a sexualidade.

PARTE I

Estratégias Gerais: Investigar junto aos participantes as razões pelas quais eles atribuíram como adequadas ou inadequadas as atitudes/conduitas descritas por eles mesmos. Analisar as relações estabelecidas entre os valores/concepções dos participantes, as atitudes/conduitas por eles adotadas nas situações problema e os possíveis comportamentos conseqüentes das pessoas com deficiência mental envolvidas.

Atividades/Procedimentos:

- ⇒ A pesquisadora perguntou aos participantes por que eles achavam adequadas ou inadequadas as atitudes/conduitas descritas;
- ⇒ Identificar/localizar os valores/concepções de cada situação problema relacionando-os às atitudes/conduitas adotadas e estabelecer o vínculo com os comportamentos conseqüentes que as pessoas com deficiência mental provavelmente iriam apresentar;

Instrumentos e Materiais Utilizados: situações ilustrativas pré-definidas, papel, caneta.

Exemplos de Situações Ilustrativas e Possíveis Soluções:

-1- SITUAÇÃO:

Uma mãe diz que vê freqüentemente o pênis do filho (adolescente com deficiência mental) ereto, e que às vezes ele se masturba em lugares inadequados. O que fazer?

Possíveis Respostas/Soluções:

- 1- Não falar nada, fingir que nada aconteceu. Ou apenas repreendê-lo firmemente, dizer que não pode e nada mais, não dar explicações sobre o que está acontecendo com ele, não dar explicações sobre o desejo sexual e a manifestação sexual em lugar inadequado, e não orientar o filho a respeito do que ele pode fazer para que isso não aconteça. **(Inadequada)**

- 2- Dependendo da situação, talvez seja melhor esperar passar aquele momento, e depois, quando tanto a mãe quanto o filho estiverem mais tranquilos, orientá-lo a respeito do desejo sexual e das manifestações sexuais, por exemplo: explicar de forma natural e tranqüila, utilizando uma linguagem que ele possa compreender e sem precisar repreendê-lo, que é normal na idade dele ficar com o pênis ereto e se masturbar, que isso acontece com todo mundo, e que isso significa que ele tem desejos sexuais com qualquer pessoa. Mas, não pode ficar com o pênis ereto e se masturbar perto de outras pessoas, em qualquer momento ou em qualquer lugar, que esse tipo de coisa se faz sozinho, sem que outras pessoas possam ver, ou só com a namorada, ou com a mulher, e que não pode ser a qualquer hora e em qualquer lugar, é bom escolher uma hora que não atrapalhe as outras atividades e compromissos, e deve escolher um lugar apropriado, como o banheiro ou sozinho no quarto por exemplo, um lugar que ele possa ficar sozinho e que ninguém perceba o que ele está fazendo. Falar para ele prestar atenção no que estimula ele a ficar com o pênis ereto para que ele possa tomar cuidado para não acontecer em lugar público, caso aconteça sem querer, ele pode ir ao banheiro, por exemplo, e tentar "esfriar a cabeça", ou seja, parar de pensar naquilo que o estimula, e então, voltar ao ambiente público. **(Adequada)**

-2- SITUAÇÃO:

Um pai diz que o filho (adulto com deficiência mental) vive dizendo que quer se casar e ter dois filhos, assim como o primo dele. O que falar ao filho sobre esse assunto?

Possíveis Respostas/Soluções:

- 1- Simplesmente dizer que ele não pode e dificilmente poderá casar e ter filhos porque ele não tem condições nem de cuidar dele mesmo, então como vai cuidar dos filhos?, não tem condições financeiras para se sustentar e muito menos sustentar uma família. **(Inadequada)**

- 2- Explicar que casar e ter filhos exige muita responsabilidade, que é necessário namorar uma pessoa para conhecê-la bem, pensar bem se iriam se dar bem morando juntos, que precisa manter a estrutura da casa (comida, roupa, limpeza, organização, roupa, móveis, etc.) precisa estar disposto e saber educar dos filhos, e tudo isso dá trabalho e custa dinheiro, mas por outro lado, traz muita alegria e satisfação. Muita gente, mesmo sem ter condições financeiras ou estar preparado, casa ou tem filhos, às vezes acaba sofrendo muito no começo por não ter trabalho ou dinheiro e por não saber direito como cuidar e educar os filhos, mas depois acabam aprendendo e se acertando, porém às vezes não dá certo, o casal não se dá bem, ou não conseguem cuidar dos filhos direito ou não conseguem trabalhar e ganhar o suficiente para sustentar tanta gente na família, etc. Ou seja, o importante é explicar como funciona um casamento, colocando todas as possibilidades, as possíveis conseqüências positivas e negativas, e explicar todas as necessidades e responsabilidades envolvidas. **(Adequada)**

De maneira geral, os pais colocam como condição para o casamento a independência financeira e a maturidade emocional, porém normalmente esse tipo de preocupação é maior em relação à pessoa com deficiência mental do que em relação às pessoas sem deficiência mental, tornando-se para a pessoa com deficiência mental um obstáculo quase

intransponível. Os estudos sobre casamento entre pessoas com deficiência mental demonstram que sua viabilidade obedece ao nível de gravidade da deficiência e ao apoio familiar ou supervisão profissional.

-3- SITUACÃO:

Uma mãe diz que conversa com os outros filhos sobre sexualidade, mas não sabe se deve ou não falar sobre sexualidade com a filha (adolescente) com deficiência mental, porque tem receio de que isso possa despertar um interesse que talvez não teria sido naturalmente despertado. O que fazer?

Possíveis Respostas/Soluções:

- 1- Simplesmente não falar no assunto, evitar ou fugir do assunto, ou proibir que ela (filha) toque nesse tipo de assunto. Caso esse assunto venha à tona sem querer, dizer que ela (filha) não pode escutar esse tipo de coisa, que esse tipo de assunto não é para ela (filha). **(Inadequada)**

- 2- Mesmo com todo o bombardeio de informações sobre sexo que hoje em dia qualquer jovem ou criança recebe, e que muitas vezes chegam deturpadas, fragmentadas ou são mal interpretadas, não há registro de comportamentos sexuais inadequados ou condutas sexuais inconvenientes decorrentes de informações sobre sexualidade. Portanto, se as informações nem sempre corretas ou adequadas veiculadas pela mídia não causam problemas de conduta sexual, por que informações adequadas e corretas fornecidas pela família ou pela escola iriam causar "distúrbios no comportamento sexual" dos jovens? Ao contrário, uma educação sexual bem orientada pode diminuir drasticamente os riscos de exploração sexual e de comportamentos sexuais ou amorosos socialmente inaceitáveis, assim como prevenir contra uma série de conseqüências negativas como gravidez indesejada, doenças sexualmente transmissíveis, AIDS, etc. **(Adequada)**

QUINTO ENCONTRO EM GRUPO

TEMA: *Dúvidas*

Objetivos: Os participantes devem ser capazes de elaborar respostas às dúvidas indicadas por eles mesmos durante o levantamento de necessidades e às dúvidas citadas por outros estudos e pela literatura consultada.

Estratégias Gerais:

⇒ A pesquisadora solicitou o sorteio das perguntas e sugestões de respostas a todos os participante ao mesmo tempo. Em seguida, apresentou ou solicitou que um participante lesse as respostas indicadas pela literatura e colocasse para análise e discussão (em debate).

Exemplos de Perguntas e Sugestões de Respostas da Literatura Consultada:

(Chauí, 1984; Glat, 1992; Pinel, 1993; Sampaio, 1995; Glat, 1996; Araújo, 1997; Vitiello 2002; Castelão, Schiavo e Jurberg, 2003).

Considerações iniciais: No terreno da educação ou orientação sexual não há receitas prontas, pois são questões que lidam diretamente com valores pessoais e com a subjetividade humana. Portanto, as dinâmicas de cada família devem ser respeitadas, assim como seus valores e normas particulares. As situações envolvendo sexualidade são diferentes umas das outras e portanto, devem ser consideradas caso a caso. As pessoas também são diferentes umas das outras, sejam elas com ou sem deficiência mental e, portanto, não podemos generalizar a maneira de lidar tanto com pessoas com deficiência mental, quanto com qualquer pessoa. No entanto, algumas considerações a respeito da forma de orientar sobre sexualidade são sugeridas pela literatura e estudos da área.

1- O meu filho(a) com deficiência mental nunca fez pergunta sobre sexo, então o que eu devo fazer, falar ou não falar?

O silêncio também é uma forma de educação sexual. Evitar falar sobre sexualidade ou fugir do assunto, são formas de ensinar que sexualidade é algo proibido, misterioso, pecaminoso ou errado.

Desde pequenas as crianças aprendem, de uma maneira ou de outra, que assuntos relacionados à sexualidade são proibidos ou no mínimo causam constrangimentos aos pais e adultos em geral. Os pais evitam falar ou quando surge algo relacionado à sexualidade desviam o assunto, enfim as crianças desde muito cedo percebem que este é um assunto que causa constrangimento. Isso pode fazer com que as crianças procurem solucionar suas dúvidas por outras vias, pode ser através de colegas, professores (que também muitas vezes não se sentem preparados), televisão, revistas, livros, internet, etc. Assim, evitam causar constrangimentos aos pais e a elas mesmas. Porém, muitas dessas informações obtidas "fora de casa" podem não ser as mais corretas ou podem ser inadequadas. As pessoas com deficiência mental, muitas vezes por terem um contato social reduzido, por passarem um maior tempo sendo monitoradas por outras pessoas ou no caso de terem um repertório verbal reduzido, acabam não tendo as mesmas oportunidades de obterem informações sobre sexualidade, como as pessoas sem deficiência mental têm. Neste caso, a responsabilidade das famílias em oferecer informações sobre sexualidade aos filhos com deficiência mental, aumenta.

Os filhos não precisam, necessariamente, fazer perguntas formais ou explícitas, como por exemplo "O que é sexo?", para sinalizar que estão preparados ou que necessitam saber sobre o assunto. Devemos estar atentos aos sinais que, muitas vezes, são implícitos e sutis, como por exemplo um simples comentário sobre uma cena de beijo na TV, ou dizer que está paquerando alguém, ou perguntar se a professora é casada, podem significar que eles estão preparados para entender as informações e querendo saber mais sobre o assunto.

2- Qual é a hora certa para orientar o meu filho(a) com deficiência mental a respeito de sexualidade?

Na realidade não existe uma hora determinada ou ideal para a orientação sexual. A literatura aponta que por volta dos quatro anos de idade ou quando a criança começa a se comunicar bem por meio da linguagem oral é comum aparecer perguntas sobre sexo, como por exemplo "De onde vem os bebês ou Como eu nasci?". A partir do momento em que a pergunta é elaborada, a resposta é esperada pela criança, e se ela foi capaz de elaborar a pergunta significa que ela tem capacidade de compreender a resposta. Porém, a resposta deve ser dada respeitando-se o nível de compreensão da criança, ou seja, o tipo de linguagem utilizada na resposta deve ser equivalente ao tipo de linguagem que a criança utilizou na pergunta.

Muitos pais no intuito de se livrar logo do constrangimento de orientar seus filhos sobre sexo, ou com receio de serem pegos de surpresa e não saberem o que responder naquela hora inesperada em que o filho pergunta alguma coisa relacionada a sexo, chamam a criança em um canto e despejam todas as informações sobre sexo de uma só vez sem que o filho tenha manifestado curiosidade, porém se ele ainda não perguntou é provável que não esteja pronto para entender tais informações. Portanto, é aconselhável que os pais orientem seus filhos sobre sexualidade quando forem questionados sobre o assunto ou quando seus filhos manifestarem curiosidade em relação a alguma situação que envolva sexualidade, utilizando situações naturais, não é necessário criar uma situação artificial para falar sobre sexo.

3- Como e o que falar sobre sexualidade com o meu filho(a) com deficiência mental?

Ao responder as questões no terreno da sexualidade propostas pelos filhos, é importante evitar explicações complicadas, ou seja, basta responder somente o que lhe foi perguntado e ficar atento se o filho ficou satisfeito com a resposta dada, pois se ele ficou satisfeito com a resposta significa que ele entendeu e a resposta foi adequada ao seu nível de compreensão, ou seja, não foi nem complicada e nem simples demais. Com o passar do tempo, o nível de compreensão irá aumentando e os questionamentos irão retornar, assim, aos poucos, as respostas poderão ser mais detalhadas e complexas, sempre acompanhando o nível de compreensão do filho tomando-se como critério o nível de complexidade e o tipo de

linguagem utilizada por ele na pergunta. É importante falar simplesmente a verdade e de maneira tranqüila, caso você não saiba o que responder por não ter conhecimento sobre o que lhe foi perguntado (afinal de contas não somos obrigados a saber tudo), fale que você não sabe, mas vai procurar saber, e assim o faça. Quando possível, deve-se utilizar materiais concretos, dramatizações e linguagem acessível, pois explicações demasiadamente abstratas nem sempre serão compreendidas.

4- Quem deve ser responsável pela educação sexual do meu filho(a), a família ou a escola?

Defende-se que deve ser responsabilidade das duas partes. Porém, atualmente no Brasil não há uma política pública que promova a educação sexual nas escolas, não há uma lei propondo a obrigatoriedade da educação sexual nas escolas, tanto no ensino fundamental quanto no ensino médio, portanto os professores não são preparados durante a sua formação para orientar os alunos a respeito de sexualidade humana. No entanto é a família quem, realmente, conduz a tarefa principal, pois é ela quem transmite os principais valores, normas sociais, concepção de mundo e auto-imagem. Na fase da adolescência, o rapaz ou a moça já traz consigo atitudes e valores no terreno da sexualidade adquiridos durante a infância. Para o deficiente mental, muitas vezes o papel da família acaba sendo mais importante ainda por serem os familiares as pessoas que mantêm o contato mais íntimo com ele e, muitas vezes, os únicos. Porém, grande parte dos pais relata ter dificuldades ao ter que lidar com a orientação sexual de seus filhos, muitas vezes porque os próprios pais não receberam orientação quando jovens ou porque não sabem onde procurar ou a quem solicitar informações. Em função disso, a escola poderia exercer um papel auxiliador para a orientação sexual de seus alunos, e oferecer um local no qual os pais poderiam buscar informações e esclarecer suas dúvidas, assim o ideal seria que a escola e a família fossem parceiros na orientação sexual, articulando-se para evitar contradições.

5- Será que meu filho(a) pode namorar?

A deficiência mental em nada impede o namoro. O que pode representar dificuldades ou barreiras para a pessoa com deficiência mental namorar é a falta de oportunidade que muitos deficientes têm para conhecer pessoas que possam vir a resultar em um namoro; a

dificuldade de comunicação ou o baixo repertório em habilidades sociais; a desinformação sobre sexualidade ou dificuldade em lidar com suas manifestações; repressão sexual (seja pela segregação social e preconceitos sofridos, seja pela superproteção familiar, seja pelo monitoramento excessivo, pela falta de orientação sexual, ou por qualquer outro motivo equivalente). Assim, a deficiência mental em si, não é a causadora de possíveis dificuldades enfrentadas no terreno da sexualidade dessas pessoas, o problema está no espaço de vida que a sociedade lhes oferece.

Muitos pais relatam ter medo que o filho com deficiência mental namore por causa da possibilidade de uma gravidez indesejada, exploração sexual, ou doenças sexualmente transmissíveis, porém, esquecemos que tais riscos são os mesmos para as pessoas sem deficiência mental, o que varia talvez, é o acesso a informações e cuidados para evitar tanto a gravidez, quanto as possíveis doenças. Isto demonstra claramente, a falta de acesso das pessoas com deficiência mental a informações sobre sexualidade, a dificuldade ou desinformação dos próprios pais nessa área, ou a falta de orientação oferecida pela família aos filhos com necessidades especiais. Este tipo de situação, na realidade, é reflexo da tendência de superproteção que a família tem em relação ao membro familiar com deficiência mental, assim como a tendência de infantilizá-lo, pois a possibilidade de relacionamentos afetivos ou vínculos fora da família pode ser uma ameaça no sentido de significar uma possível exposição a riscos e maturidade psicológica do adolescente ou adulto com necessidades especiais. Isto acaba prejudicando ou dificultando um possível namoro e muitas vezes provocando a solidão.

Não podemos esquecer que amar e ser amado é além de um desejo, um direito de todos, independente do nível intelectual. Como todos os outros seres humanos, as pessoas com deficiência mental são capazes de manter relacionamentos afetivos, e esses relacionamentos são de importância fundamental para suas vidas. Não devemos esquecer também, que namoro e sexualidade não significam necessariamente contato genital, ou não se reduzem à atividade genital. Abraçar, beijar, conversar intimamente, fazer e receber carinhos, entre outros, são comportamentos que fazem parte de um relacionamento amoroso e o namoro é uma forma de se relacionar afetivamente com o outro, diferente do relacionamento afetivo/amoroso entre familiares e amigos por exemplo, mas que também, como qualquer forma de relacionamento, proporciona aprendizado e emoções diferentes, podendo também resultar em sofrimentos. Portanto, assim como todos nós, as pessoas com deficiência mental

têm o direito de namorar se assim desejarem, e mais do que isso, este tipo de relacionamento amoroso pode proporcionar experiências afetivas e sociais importantes para suas vidas. É claro que, como para qualquer pessoa, o namoro requer responsabilidades e respeito mútuo, pois se houver uma relação sexual pode resultar em gravidez indesejada ou ser um meio de transmissão de doenças, porém tais conseqüências negativas podem ser evitadas, tanto por pessoas sem deficiência mental como por pessoas com deficiência mental.

6- Será que meu filho(a) pode ou poderá se casar um dia?

Atualmente, no que diz respeito ao casamento, nossa cultura coloca que o ideal é namorar enquanto somos adolescentes e casar quando nos tornamos adultos ou independentes financeiramente, porém essa regra nem sempre é seguida por todos, muitas pessoas se casam ainda adolescentes ou nunca chegam a se casar, e nem por isso são mais ou menos felizes do que os outros. As pessoas com deficiência mental crescem assimilando valores e normas sócio-culturais como essas, e portanto trazem muitas vezes em seus discursos a aspiração para o vínculo do casamento, porém podem se surpreender ou se sentir desapontadas quando descobrem que os outros negam a elas a possibilidade para o casamento. Frequentemente, os pais colocam como condição para o casamento a independência financeira e a maturidade emocional, porém normalmente esse tipo de preocupação é maior em relação à pessoa com deficiência mental do que em relação às pessoas sem deficiência mental, tornando-se para a pessoa com deficiência mental um obstáculo quase intransponível. A viabilidade do casamento de pessoas com deficiência mental obedece ao nível de gravidade da deficiência e ao apoio familiar ou supervisão profissional; na verdade, esse apoio familiar ou profissional torna-se indispensável para a manutenção do vínculo do casal.

7- Será que informações sobre sexualidade irão despertar, no meu filho(a) com deficiência mental, um interesse por sexo que talvez não teria sido naturalmente despertado?

É importante destacar que esse tipo de preocupação é mais frequente com os jovens com deficiência mental do que com os outros jovens sem deficiência mental. Isto pode refletir algumas idéias um pouco *distorcidas* em relação à sexualidade de pessoas com deficiência

mental, estas idéias são falsas, pois vinculam o déficit intelectual a uma suposta deficiência no plano sexual:

- de que talvez elas não tenham desejos sexuais, e portanto não necessitam de informações;
- ou não tenham capacidade de entender questões relacionadas à sexualidade, e portanto poderiam distorcer as informações e utilizá-las de forma inadequada;
- que não têm capacidade de se relacionar amorosamente como todos nós, ou não têm capacidade de despertar interesse no outro, e portanto é melhor não "mexer" para não estimular situações inadequadas ou frustrações;
- ou que elas não iriam conseguir controlar suas manifestações sexuais, e portanto é melhor que não saibam de nada;
- ou ainda, que pessoas com deficiência mental não devem exercer sua sexualidade ou se relacionar amorosamente, mesmo que tenham interesse e vontade.

A percepção de que pessoas com deficiência mental não são capazes de despertar interesse no outro, pode estar encobrindo um significado: de que pessoas com deficiência mental são inferiores às outras pessoas.

Mesmo com todo o bombardeio de informações sobre sexo que hoje em dia qualquer jovem ou criança recebe, e que muitas vezes chegam deturpadas, fragmentadas ou são mal interpretadas, não há registro de comportamentos sexuais inadequados ou condutas sexuais inconvenientes decorrentes de informações sobre sexualidade. Portanto, se as informações nem sempre corretas ou adequadas veiculadas pela mídia não causam problemas de conduta sexual, por que informações adequadas e corretas fornecidas pela família ou pela escola iriam causar "distúrbios no comportamento sexual" dos jovens?

Ao contrário, uma educação sexual bem orientada pode diminuir drasticamente os riscos de exploração sexual e de comportamentos sexuais ou amorosos socialmente inaceitáveis, assim como prevenir contra uma série de conseqüências negativas como gravidez indesejada, doenças sexualmente transmissíveis, AIDS, etc.

8- Será que as pessoas com deficiência mental têm desejos sexuais? Será que conseguem controlar seus desejos e manifestações sexuais?

As pessoas com deficiência mental não têm mais nem menos necessidades e desejos sexuais do que as pessoas sem deficiência mental. A deficiência mental não leva a uma deficiência sexual, ou seja, o déficit intelectual não significa uma possível redução ou aumento do desejo sexual e também não resulta em comportamentos sexuais inadequados. Portanto, a pessoa com deficiência mental é capaz, assim como qualquer pessoa, de controlar seus desejos e manifestações sexuais.

9- Será que eu devo permitir que meu filho(a) com deficiência mental tenha relacionamentos amorosos?

As pessoas com deficiência mental são capazes de expressar seus sentimentos e analisar a própria vida, ou seja, de dizer quem são e o que desejam. A percepção de si mesmas e da realidade não está alterada, portanto elas são capazes de decidir o que é melhor para elas. É claro que, como qualquer outra pessoa, elas precisam de informações para poder identificar as possíveis conseqüências (positivas ou negativas) de seus atos e ter responsabilidade para poder vivenciar de forma agradável e saudável sua sexualidade.

Porém, na prática os pais é que determinam a vivência sexual ou amorosa de seus filhos com deficiência mental, à medida que validam ou não seu desejo e permitem ou não seu exercício. Ou seja, os pais aceitam ou não a existência da sexualidade de seus filhos com deficiência mental, permitem ou não o exercício da sexualidade e reconhecem ou não o direito de escolha (com todas as possíveis conseqüência positivas ou negativas) de seus filhos vivenciarem sua sexualidade ou vida amorosa.

A proteção excessiva dos pais em relação aos filhos com deficiência mental poderá significar uma certa tranqüilidade para os responsáveis, no entanto, poderá privar o filho de oportunidades para o aprendizado de informações e condutas na área da sexualidade. A maior parte das orientações dadas a pessoas com deficiência mental, consiste de proibições e repressões sem maiores explicações. As manifestações sexuais de pessoas com deficiência mental tendem mais para a inibição sexual do que para qualquer outra característica.

A sexualidade é parte integrante, constitucional e formativa de todo ser humano. A não ser que adotemos abertamente a atitude de que pessoas com deficiência mental são qualitativamente diferentes dos outros seres humanos, devemos aceitar que elas têm os mesmos desejos e o mesmo direito de vivenciar plenamente sua sexualidade como todos nós. E mais ainda, entender que a repressão sexual como em qualquer outra pessoa, é um dos maiores fatores de desajustes psicológico, social e até mesmo físico.

Instrumentos e Materiais: caixa para o sorteio; perguntas e respostas resumidas previamente elaboradas e registradas em folhas de papel separadamente e roteiro para apresentação das respostas sugeridas pela literatura.

APÊNDICE L

VALORES ATRIBUÍDOS AOS DADOS DE CADA PARTICIPANTE EM RELAÇÃO ÀS SUBCATEGORIAS

APÊNDICE L

VALORES ATRIBUÍDOS AOS DADOS DE CADA PARTICIPANTE EM RELAÇÃO ÀS SUBCATEGORIAS

Tabela 18. Dados individuais acerca de valores atribuídos aos relatos dos participantes nas entrevistas antes e depois do Programa de Orientação Sexual, em relação às subcategorias de interesse.

GRUPOS		A								B								Total por subcategoria (de 16 indicações)	
PARTICIPANTES		A1		A2		A3		A4		B1		B2		B3		B4			
Categorias	Subcategorias	antes	depois	antes	depois	antes	depois	antes	depois	antes	depois	antes	depois	antes	depois	antes	depois		
1. Capacidade dos filhos com DM ^a em termos de sexualidade	(a) Entender questões relativas à sexualidade	-	+	+	+	-	+	-	+	-	+	-	-	+	+	-	+	9+	7-
	(b) Ter desejos sexuais	+	+	+	+	-	+	+	+	+	+	-	-	+	+	-	+	12+	4-
	(c) Controlar suas manifestações sexuais	-	-	+	+	-	-	-	-	-	-	-	-	+	+	-	+	5+	11-
	(d) Estabelecer vínculos afetivos	-	-	+	+	-	-	-	-	-	-	-	-	-	+	+	-	-	4+
2. Integração social do membro com DM ^a	(a) Incentivar a ampliação dos contatos sociais	-	-	-	-	+	+	-	-	-	+	-	-	+	+	-	+	6+	10-
	(b) Saber lidar com o preconceito social	-	-	-	-	-	+	-	+	-	+	-	+	+	+	-	+	7+	9-
	(c) Referência à ampliação dos contatos sociais como forma de estimular o desenvolvimento	-	-	-	+	+	+	-	-	-	+	-	+	+	+	-	+	8+	8-
3. Forma de tratamento dispensado pela família ao membro com DM ^a	(a) Compatibilidade com sua idade e maturidade	-	-	+	+	-	+	-	-	-	+	-	-	+	+	-	-	6+	10-
	(b) Estímulo ao desenvolvimento da maturidade emocional, independência e autonomia	-	-	-	-	+	+	-	-	-	+	-	-	+	+	-	+	6+	10-
4. Educação sexual dispensada ao membro com DM ^a	(a) Comprometimento na educação sexual	+	+	+	+	+	+	-	-	-	+	-	+	+	+	-	+	12+	4-
	(b) Oferta de informações sobre sexualidade	-	-	-	-	+	+	-	-	-	-	+	+	+	+	-	+	7+	9-
	(c) Constrangimento ao lidar com sexualidade	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	+	+	+	+	+	+	6+	10-
5. Depoimentos quanto ao exercício da sexualidade do membro com DM ^a	(a) Aceitação de manifestações sexuais	-	-	+	+	+	+	-	-	-	+	-	-	+	+	-	+	8+	8-
	(b) Reconhecimento do direito de exercer a sexualidade	-	+	+	+	+	+	-	-	-	-	-	-	+	+	-	+	8+	8-
	(c) Ausência de repressão sexual	-	-	+	+	+	+	-	-	-	-	-	-	+	+	-	+	7+	9-
Indicações favoráveis e desfavoráveis por participante (em 15 subcategorias)		2+	4+	9+	10+	8+	12+	1+	3+	1+	9+	3+	5+	15+	15+	1+	13+	Total antes: 40 + depois: 71+	
		13-	11-	6-	5-	7-	3-	14-	12-	14-	6-	12-	10-	0-	0-	14-	2-	antes: 80- depois: 49-	
Número de alterações por participante/ Número de possibilidades de mudança		2/13		1/6		4/7		2/14		8/14		2/12		0/0		12/14		Total 31/80	
Porcentagem de alterações por participante		15%		17%		57%		14%		57%		17%		0%		86%			

Nota. (+) indicação considerada favorável, (-) indicação considerada desfavorável. ^aDM = Deficiência Mental

APÊNDICE M

INSTRUÇÕES PARA TESTE DE FIDEDIGNIDADE (Observadores Independentes)

APÊNDICE M

INSTRUÇÕES PARA TESTE DE FIDEDIGNIDADE

(Observadores Independentes)

Material:

1. Duas transcrições de entrevistas na íntegra - cinco cópias de transcrições de cada um dos dois participantes, sendo um participante do grupo A (A1) e um do grupo B (B1);
2. Cinco categorias de análise identificadas por números (Categorias 1, 2, 3, 4 e 5) e suas subcategorias identificadas por letras minúsculas (a), (b), (c) e (d).
3. Tabela com cada uma das cinco categorias e subcategorias correspondentes contendo aspectos de definição descritos em termos de indicações consideradas favoráveis ou desfavoráveis.

Instruções:

1. Indique a Categoria (1, 2, 3, 4 ou 5) em cada uma das cinco cópias de transcrição de cada um dos dois participantes;
2. Quando identificar na fala do participante um aspecto de definição da categoria de interesse, indique por meio de grifo azul (favorável) ou vermelho (desfavorável) sob a fala do participante e indique a(s) letra(s) correspondente(s) às subcategorias classificadas (a), (b), (c) ou (d).

APÊNDICE N

CÁLCULO DO ÍNDICE DE FIDEDIGNIDADE NA CLASSIFICAÇÃO DOS RELATOS

APÊNDICE N

CÁLCULO DO ÍNDICE DE FIDEDIGNIDADE NA CLASSIFICAÇÃO DOS RELATOS

A tabela 17 mostra todas as porcentagens do cálculo do índice de fidedignidade em cada uma das cinco categorias de interesse, obtidas por meio da localização/ identificação de informações nos relatos de dois participantes da pesquisa (amostra). O teste de fidedignidade foi realizado por dois observadores independentes.

Tabela 17. Índice de fidedignidade sobre localização/identificação de informações sobre as categorias de interesse para análise a partir dos relatos dos participantes em entrevista por dois observadores independentes.

CATEGORIAS	ÍNDICE Localização/Identificação
1	69%
2	77,5%
3	73,8%
4	68,1%
5	75,5%
Total:	72,78%

Nota. Amostra: dois participantes, um de cada grupo.