



CARTILHA DE ORIENTAÇÃO SOBRE

SEXUALIDADE

E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL



instituto
**Mara
Gabrilli**

FICHA TÉCNICA

Coordenação Institucional	Camila Nascimento Benvenuto
Autora	Fernanda Sodelli
Participação	Claudio Picazio e Marta Gil
Depoimentos	Andrea Barbi, Arthur Dini Grassi Netto, Beatriz Paiva, Ilka Farrath Fornaziero, Maria Rosimar da Silva, Newton Pontes, Romário de Souza Faria, Samanta Quadrado, Thiago Rodrigues
Revisão ortográfica e gramatical	Adriana Milani e Ricardo Vendramel
Ilustração e Diagramação	Felipe Garcia, Thomás Debeus
Realização	Instituto Mara Gabrilli
Parceria	Associação Carpe Diem
Patrocínio	Mcdonalds, Sabesp e Bombril

Copyright® 2013 Instituto Mara Gabrilli

Todos os direitos reservados. Proibida a reprodução, armazenamento ou transmissão deste livro sem prévia autorização por escrito do Instituto Mara Gabrilli. Distribuição gratuita pelo Instituto Mara Gabrilli.

APRESENTAÇÃO

Em nossa sociedade o tema sexualidade configura-se como um enorme tabu. Os mitos e preconceitos inibem uma orientação que deveria ser feita de maneira natural e saudável.

O Instituto Mara Gabrilli acredita que esse é um assunto que merece atenção. Por esse motivo, desenvolvemos esta cartilha, cujo objetivo é oferecer orientações a respeito da sexualidade de crianças, jovens e adultos com deficiência intelectual.

Aqui o leitor irá encontrar informações sobre as etapas do desenvolvimento do ser humano, enfatizando a necessidade de oferecer orientação e diálogo, nas diferentes fases da vida da pessoa com deficiência intelectual. Embora, esse material tenha um olhar dedicado a esse público, seu conteúdo se aplica a qualquer pessoa.

Esperamos que nossas orientações ajudem a você pai, mãe, cuidador e profissional a minimizar os conflitos gerados por medos e dúvidas e a proporcionar experiências positivas na construção da autoestima e da afetividade de uma pessoa com deficiência.

Boa leitura!

SEM LIMITES PARA AMAR

Uma das discussões mais desafiadoras na área de inclusão é a sexualidade de pessoas com deficiência. Falar sobre namoro, sexo, gravidez, entre outras matérias que envolvem o assunto, é uma dificuldade enfrentada por boa parte das famílias, que ainda encaram essa questão como um grande tabu. Quando a temática envolve o universo da deficiência intelectual, esse diálogo, que deveria constantemente ser trabalhado pelos pais, praticamente, deixa de existir dentro dos lares, escolas e instituições.

Fato é que independente de sua capacidade cognitiva, queremos que a pessoa com deficiência intelectual expresse e vivencie a sua sexualidade. Esse momento poderá acontecer de diversas maneiras, desejos e meios. Por isso, é muito importante que ela saiba lidar com as diferentes situações e emoções que o prazer envolve. Esse entendimento, que além de corpo e mente, também tem interferência da sociedade, só será atingido se, desde muito cedo, a pessoa tiver acesso à informação clara, objetiva e simples.

A ideia desta cartilha não é trazer uma aula sobre o que é a sexualidade, mas sim as formas como o assunto pode ser abordado em família. Sem constrangimentos, linguagem técnica ou infantilizada, o conteúdo vai de acordo com o que as próprias pessoas com deficiência intelectual sentem e pensam.

Hoje, felizmente, já podemos presenciar, ainda que de forma incipiente, a inclusão da pessoa com deficiência intelectual acontecendo. Adultos com



síndrome de Down, que poucas décadas atrás tinham a expectativa de vida muito curta, agora já namoram, amadurecem, casam e envelhecem - e de maneira consciente. E fazem tudo isso sem perder a espontaneidade e a candura, tão presentes no jeito como encaram a vida.

Conversando sem censura, com leveza e naturalidade, você poderá compartilhar de maneira mais eficiente do universo das pessoas com deficiência intelectual. Nas páginas a seguir, você encontrará depoimentos autênticos e profundos sobre experiências vividas por filhos e pais, além de dicas da autora sobre como abordar a sexualidade para diferentes faixas etárias e situações distintas.

Com informação e orientação adequadas, qualquer assunto pode tornar-se leve e prazeroso. Boa leitura!

Mara Gabrilli

Fundadora do Instituto Mara Gabrilli

SUMÁRIO

08	Prefácio
12	Começo de papo
14	Sexualidade
18	Sexo
22	Deficiência Intelectual
28	Desenvolvimento da Sexualidade
36	Sexualidade e pessoas com deficiência
48	A vida como ela é para todos
50	Importância dos relacionamentos
53	Mitos
58	Conversa de Pai
64	Dia a dia
72	Porque continuar essa conversa
78	Referências Bibliográficas

PREFÁCIO

Posso afirmar que ler a cartilha de “Sexualidade e Deficiência Intelectual” foi uma experiência muito prazerosa, fazendo uma alusão imediata ao tema e ao sentimento que me veio.

O texto é leve e flui, conduzindo o leitor com suavidade por caminhos que frequentemente são difíceis de trilhar. Também evita, competentemente, uma armadilha com alto potencial letal: a de infantilizar tema e leitor, buscando permanecer no território “seguro” providenciado pelos exemplos das abelhinhas ou da sementinha plantada pelo papai na barriga da mamãe.

Ao contrário, os autores abordam de modo direto, mas delicado, questões sobre masturbação, limites entre público e privado, sinalizando pontos que merecem ser aprofundados, não ignorados. Suas palavras e os depoimentos de jovens com síndrome de Down, pais e mães, que generosa e corajosamente expõem emoções, dúvidas, sonhos, abrem janelas que nos permitem enxergar outros horizontes e paisagens, convidando-nos a ampliar nossas concepções.

Fala sério, quantos pais (ou mães) têm tranquilidade para conversar sobre esses assuntos com seus filhos, tenham ou não uma deficiência? Quem topa conversar com Ana Carolina, que com seu estilo direto e seus 21 anos, declara em alto e bom som: “Tenho vontade de conhecer as coisas, saber ‘como funciona’, saber sobre meu corpo: menstruação, masturbação, sexo, sobre a síndrome de Down, entre outros”?

Daí a importância dessa iniciativa do Instituto Mara Gabrilli, de publicar esse material, com reflexões e subsídios fundamentais para pais, irmãos e familiares, professores e profissionais que atuam nas áreas da Educação, Saúde e – por que não – do Trabalho? Afinal, as empresas começam a reconhecer o valor e a contribuição que jovens com deficiência intelectual trazem, em termos de produtividade e de qualidade para o ambiente de trabalho.

É com informações atualizadas e reflexões fundamentadas que vamos fortalecendo a Cultura da Inclusão, que tem como alicerces a Autonomia, Dignidade, Vida Independente e Cidadania.

A criança começa a exercitar o direito de escolha desde pequena, decidindo qual é a roupa que deseja vestir; e ao longo do tempo escolhe amigos, profissão, emprego, namorada (o), esposa/marido, ter (ou não) filho(s), viagens, um hobby, em quem votar... Como se não bastasse tanto conteúdo importante, devo dizer que a cartilha faz parte do projeto “Cadê Você?”.

Essa pergunta, enganadoramente simples, também nos faz pensar sobre o “manto de invisibilidade”, como é comumente designado o fato de que, embora representem cerca de 24% da população total do país, as pessoas com deficiência sejam pouco vistas e, conseqüentemente, pouco conhecidas, ouvidas e até lembradas.

Esta cartilha, juntamente com filmes, novelas, teses, meios de transporte acessíveis, tecnologias assistivas, vagas de estacionamento reservadas, matrícula em escolas regulares – enfim, ações e políticas públicas embasadas em leis, contribuem para que esse “manto” finalmente venha a cair, possibilitando responder à pergunta “Cadê você?”, pois elas estarão ao nosso lado. Simples assim.

Finalizando, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada pelo Brasil com

equivalência de Emenda Constitucional (Decreto Legislativo 186/2008 e Decreto Federal 6949/2009) e que já está em vigor, garante explicitamente o exercício da escolha amorosa e da sexualidade:

ARTIGO 23

RESPEITO PELO LAR E PELA FAMÍLIA

1. Os Estados Partes tomarão medidas efetivas e apropriadas para eliminar a discriminação contra pessoas com deficiência, em todos os aspectos relativos a casamento, família, paternidade e relacionamentos, em igualdade de condições com as demais pessoas, de modo a assegurar que:

a) Seja reconhecido o direito das pessoas com deficiência, em idade de contrair matrimônio, de casar-se e estabelecer família, com base no livre e pleno consentimento dos pretendentes;

b) Sejam reconhecidos os direitos das pessoas com deficiência de decidir livre e responsabilmente sobre o número de filhos e o espaçamento entre esses filhos e de ter acesso a informações adequadas à idade e a educação em matéria de reprodução e de planejamento familiar, bem como os meios necessários para exercer esses direitos.

c) As pessoas com deficiência, inclusive crianças, conservem sua fertilidade, em igualdade de condições com as demais pessoas.

2. Os Estados Partes assegurarão os direitos e responsabilidades das pessoas com deficiência, relativos à guarda, custódia, curatela e adoção de crianças ou instituições semelhantes, caso esses conceitos constem na legislação nacional.

Em todos os casos, prevalecerá o superior interesse da criança. Os Estados Partes prestarão a devida assistência às pessoas com deficiência para que essas pessoas possam exercer suas responsabilidades na criação dos filhos.

3. Os Estados Partes assegurarão que as crianças com deficiência terão iguais direitos em relação à vida familiar. Para a realização desses direitos e para evitar ocultação, abandono, negligência e segregação de crianças com deficiência, os Estados Partes fornecerão prontamente informações abrangentes sobre serviços e apoios a crianças com deficiência e suas famílias. (...)

Que desfrutem da leitura!

Marta Gil - consultora na área da Inclusão de Pessoas com Deficiência, socióloga, Coordenadora Executiva do Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas, Fellow da Ashoka Empreendedores Sociais, colaboradora do Planeta Educação e da Revista Reação.

COMEÇO
DE PAPO

Vamos falar de um tema importante, mas que ainda nos deixa muito sem graça: **SEXUALIDADE E SEXO**. Muitas vezes, ficamos sem palavras, envergonhados e evitamos o assunto.

Se você está lendo esta cartilha é porque tem interesse pelo tema e quer saber mais. Provavelmente tem filhos, sobrinhos ou mesmo netos. E saber mais sempre é bom. Bom para a gente, para a nossa própria vida e para ajudar alguém que precisa de informação e orientação.

Então vamos voltar ao assunto Sexualidade e Sexo. Tanto sexualidade quanto sexo fazem parte da nossa vida. Parte da vida de todo mundo. E quando digo “todo mundo”, é realmente todo mundo. E quanto ao jovem com deficiência intelectual? Sim, também estamos falando do jovem com deficiência. Mas esse é outro capítulo.

Para ficar mais à vontade para falar de sexo e sexualidade com nossos filhos primeiro precisamos entender o assunto. Este entendimento também permitirá que a gente viva de forma mais plena e saudável a nossa própria sexualidade.

E aí, tudo fica mais fácil.

Não existe uma receita certa, o comportamento exato para lidar melhor com a sexualidade. Nesta cartilha você encontrará temas, depoimentos, dicas e possibilidades. Cada leitor achará a sua melhor maneira.

Vamos começar a nossa conversa?

**SEXO E SEXUALIDADE:
MAS AFINAL,
NÃO É A MESMA COISA?
NÃO.
E VAMOS ENTENDER O PORQUÊ.**

SEXUALIDADE

BUSCA DE PRAZER, DESCOBERTA DE
SENSAÇÕES PROPORCIONADA PELO CONTATO
OU TOQUE, ATRAÇÃO POR OUTRAS PESSOAS
(DE SEXO OPOSTO E/OU DO MESMO SEXO). A
BUSCA DE PRAZER PODE SER SEXUAL (ATRAVÉS
DO SEXO, RELAÇÃO SEXUAL, TRANSA).

INFOESCOLA: WWW.INFOESCOLA.COM/SEXUALIDADE

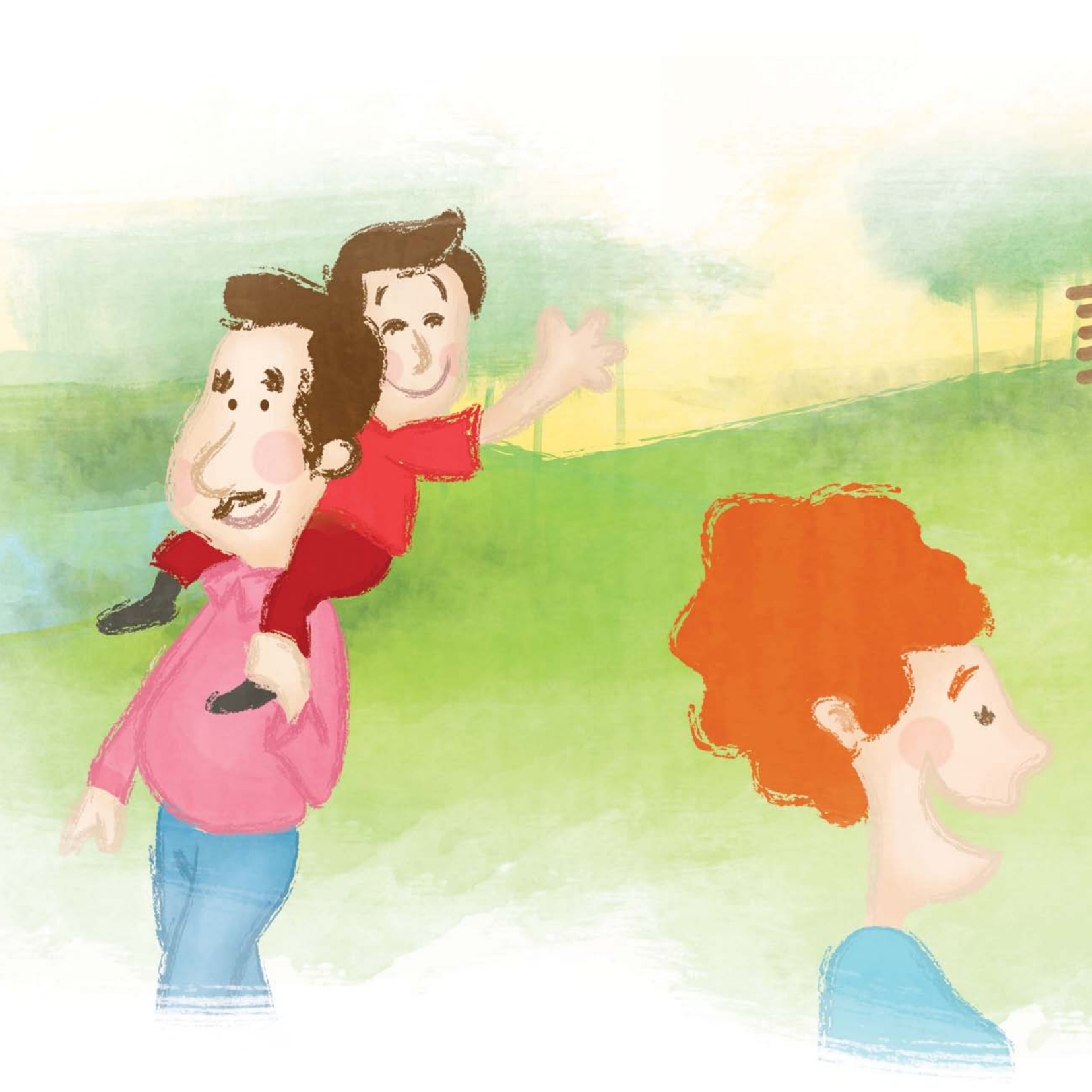
*Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS),
sexualidade é:*

“A sexualidade é uma energia que nos motiva para encontrar amor, contato, ternura e intimidade; ela integra-se no modo como sentimos, movemos, tocamos e somos tocados, é ser-se sensual e ao mesmo tempo ser-se sexual. A sexualidade influencia pensamentos, sentimentos, ações e interações e, por isso, influencia também a nossa saúde física e mental”.

A sexualidade é mais abrangente, muito mais ampla do que a questão do sexo e da relação sexual. Em pesquisas realizadas no Brasil, pais relataram que o período mais preocupante é a puberdade/adolescência, pois nele há o despertar da energia sexual. Mas, ao contrário do que pensamos, a sexualidade não aparece na fase da adolescência, ela está presente em nossa vida desde que nascemos. Na adolescência as manifestações da sexualidade são ampliadas. A sexualidade é a expressão de afetividade e contribui para o bem estar e a autoestima. Envolve nosso corpo (parte biológica) e nossa cabeça (parte psicológica).

***A adolescência
compreende a faixa
etária entre 10 à 19
anos e caracteriza-se
por mudanças
físicas e psicológicas.***

*Organização Mundial
da Saúde (OMS).*





Ouvi falar que sexualidade é...
É ir para cama, essas coisas.

O que é ir para a cama?

Fazer amor, sexo.

O que é fazer amor, sexo?

Dá um sorriso. É... Amor é quando a pessoa
quer, e gosta da gente e quer fazer.

Gerson, 18 anos, jovem com deficiência intelectual.

SEXO

*A palavra **SEXO** pode ter vários sentidos.
No dicionário encontramos:*

Diferença física e constitutiva do homem e da mulher, do macho e da fêmea: sexo masculino, feminino. Conformação que distingue o macho da fêmea nos animais e nos vegetais. Conjunto dos indivíduos que têm o mesmo sexo: reunião para os dois sexos. Órgãos da reprodução. Órgãos sexuais externos.

Para tornar mais simples:

SEXO BIOLÓGICO

Se nascemos com pênis seremos do sexo masculino, se nascemos com vagina seremos do sexo feminino.



RELAÇÃO SEXUAL

Quando escutamos falar em sexo também pensamos em relação sexual, no ato sexual entre pessoas, na transa, no tesão e no prazer.



SEXUALIDADE FAZ PARTE DE NOSSA
VIDA DESDE QUE NASCEMOS.

SEXUALIDADE É UM ASSUNTO MAIS AMPLO
E NÃO SE REFERE SOMENTE AO SEXO.

É EXPRESSÃO DE AFETIVIDADE.

AO CONVERSAMOS E PENSARMOS SOBRE
O ASSUNTO PODEMOS ORIENTAR MELHOR
NOSSOS FILHOS, PARENTES E AMIGOS.



Outras formas de vivenciar a sexualidade:

MASTURBAÇÃO

Tocar ou acariciar os próprios órgãos genitais (pênis/vagina) para buscar prazer.

FICAR

Os adolescentes/jovens falam em “FICAR” – Mas, sobre o que eles estão realmente falando? A expressão “ficar” é usada em situações em que os adolescentes/jovens ficam juntos: se beijam, se tocam, sem ter a obrigação de um compromisso.

SEXO ORAL

Uso da boca e da língua para estimular o órgão sexual da(o) parceiro(a).

SEXO ANAL

Tipo de relação em que o pênis é introduzido no ânus da(o) parceiro(a).

DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL



Primeiro vamos entender melhor o que é a deficiência intelectual. Quando nasce uma criança que apresenta algum tipo de deficiência a família fica perdida, confusa e cheia de medos. Muitas vezes não se sabe exatamente o que a criança tem, já que o diagnóstico nem sempre é fácil.

Em muitos casos a família só tem conhecimento de que a criança tem uma deficiência intelectual após o nascimento ou durante os seus primeiros anos. É comum escutarmos expressões do tipo: “meu filho não é normal”, “ele é retardado” ou ainda “ele é deficiente da cabeça”.

E o que é a deficiência intelectual? E por que antes se falava em deficiência mental? Tem gente que fala retardado, está certo? Novamente um monte de dúvidas... mas, tudo bem, não há problema em se questionar.

VAMOS PENSAR JUNTOS SOBRE TODAS ESTAS QUESTÕES

Em 1995, o simpósio Intellectual Disability: Programs, Policies, And Planning For The Future da Organização das Nações Unidas (ONU) alterou o termo deficiência mental por deficiência intelectual para diferenciar mais claramente a deficiência mental da doença mental. Em 2004, em evento realizado pela Organização Mundial da Saúde e Organização Pan-Americana da Saúde o termo deficiência é consagrado com o documento “Declaração de Montreal Sobre Deficiência Intelectual”.

Segundo a Associação Americana sobre Deficiência Intelectual do Desenvolvimento (AAIDD), a deficiência intelectual, caracteriza-se por:

“Um funcionamento intelectual inferior à média (QI), associado a limitações adaptativas em pelo menos duas áreas de habilidades (comunicação, autocuidado, vida no lar, adaptação social, saúde e segurança, uso de recursos da comunidade, determinação, funções acadêmicas, lazer e trabalho), que ocorrem antes dos 18 anos de idade.”

EM OUTRAS PALAVRAS:

A pessoa com deficiência intelectual tem mais dificuldade para aprender, para compreender e fazer tarefas do dia a dia. Essa pessoa tem um ritmo diferente e precisa de mais tempo para fazer ou entender “coisas”. Mas não significa que ela não aprenda ou não seja capaz. Se tiver oportunidade e os apoios necessários poderá se desenvolver muito.

Quem tem deficiência intelectual é capaz de fazer muitas coisas: aprender a ler, escrever, brincar, ter amigos, estudar, ter uma profissão, trabalhar e ser independente. A questão é que ela precisa ser estimulada, descobrir seu potencial e seguir seu próprio ritmo.

“Deficiência intelectual é uma condição na qual a pessoa tem dificuldades no aprendizado e na compreensão. Tem um desenvolvimento intelectual mais lento. Eles precisam de informações de compreensão fácil e educação para viverem como parte da sociedade.” Estudo empreendido por Inclusion

Internacional, abril 2009. Traduzido por Maria Amelia Vampré Xavier.

Para acompanhar Ted, precisei diminuir meu ritmo. Ele me ensinou que algumas pessoas precisam de mais tempo. Nem todas elas aceleram sob estresse ou tem um bom desempenho sob pressão... Quando ele era pequeno ficava fácil levá-lo, tomar decisões por ele, escolher suas roupas. Agora é mais difícil. Penso que um rapaz de 23 anos tem direito à liberdade de escolha e expressão. Depoimento de Charles

Hart, pai de Ted, rapaz com deficiência intelectual de 23 anos - livro

Pais de Crianças Especiais, ed M.Books,2004.

A pessoa com deficiência intelectual tem um ritmo diferente para entender questões simples da nossa vida.

E precisam:

- *Que as informações sejam claras;*
- *De experiências concretas;*
- *De apoio para realizarem atividades do dia a dia;*
- *De acesso à educação de acordo com a idade que tem;*
- *OPORTUNIDADE para ter um melhor desenvolvimento.*

Durante toda a vida a educação da pessoa com deficiência intelectual deve ser pautada no desenvolvimento das habilidades e competências (do que a pessoa consegue fazer melhor).

Para isso, é preciso estimular a autonomia da pessoa, desde as ações mais simples na infância, como realizar a higiene pessoal sozinho e cuidar de seus brinquedos, até - ao tornar-se jovem e adulto - valorizar suas conquistas e incentivar sua independência.

APOIO

Não significa fazer pela pessoa. É dar oportunidade e tempo para que ela aprenda a realizar as atividades sozinha.
*AUTONOMIA/
INDEPENDÊNCIA/
CAPACIDADE
da pessoa tomar suas próprias decisões*



“Todas as pessoas, em maior ou menor grau, podem aprender a fazer escolhas, a expressar pensamentos e desejos e a promover a defesa de seus direitos. As pessoas com deficiência também são capazes de desenvolver habilidades de autogestão e auto-defesa. Elas necessitam, portanto, que desde a infância, lhes sejam dadas oportunidades de expressão e escolhas, bem como as corretas noções de limites necessários para viver em sociedade.”

NADA SOBRE NÓS SEM NÓS, pg. 13, Manual de Formação de AutoDefensores, Federação das APAES do Estado de Minas Gerais. (<http://www.apaebrasil.org.br/arquivo.phtml?a=10233>).

DESENVOLVIMENTO DA SEXUALIDADE

CLAUDIO PICAZIO

FORMAÇÃO DA SEXUALIDADE E DESENVOLVIMENTO HUMANO

Quando falamos de sexualidade, não podemos esquecer que ela faz parte de todo nosso desenvolvimento. Mesmo na barriga da mãe já registramos sentimentos e vivemos sensações prazerosas ou de medo. Mas, com o nascimento, tudo isso começa a se intensificar. Nascemos frágeis, necessitando de cuidados para sobrevivermos.

Neste período, inicia os nossos primeiros registros de emoções e sentimentos, que se armazenam e servem para nos dar características, que mais tarde chamaremos de personalidade.

LOGO NO COMECINHO DE NOSSAS VIDAS...

No nosso primeiro ano de vida, precisamos de conforto, aconchego, carinho e alimentação. Não temos o pensamento claro como temos quando adultos. Isso porque ainda não somos capazes de falar, no entanto, aprendemos através das sensações.

Precisamos sentir o corpo de quem nos cuida perto do nosso, de estímulos para aprender a ter reflexo com nosso corpo. Aprendemos a pesquisar nossas mãos e pés. Reagimos com sorriso e choro às sensações de conforto e desconforto.

A alimentação é fundamental, pois não temos a consciência do que é fome e do tempo que será levado para sermos saciados. Por isso, é muito importante que o momento da alimentação seja tranquilo, em um local calmo.

Nossa sexualidade e como vamos reagir a ela já começa a ser estruturada.

Uma pessoa confiante começa a ser estimulada nessa fase e a relação de carinho e afeto também! Bebês que foram bem acarinhados, quando adultos, têm mais capacidade para receber e dar afeto. Nossa capacidade de sentir prazer começa a ser desenhada.

NOSSAS DESCOBERTAS!

COMO É BOM SE SENTIR MAIS LIVRE!

Quando já estamos com dois anos de idade, ou próximos desta idade, damos um salto enorme em nossa evolução.

Se antes nosso mundo era extremamente de dependência e nossa vida ia do colo ao berço, agora o mundo já nos pertence! Com a aquisição da fala e do controle de nossos passos, já nos locomovemos e podemos com muita vontade explorar o mundo! Ah, e como isso é importante!

Comunicamos-nos, somos entendidos pelos outros e vamos à busca do que desejamos. Esse processo é muito importante para nossa vida e nossa sexualidade!

Falar o que sentimos, ir à busca de nossos ideais e desejos é fundamental. Dessa forma, nos achamos donos do mundo! Somos o centro das atenções e nos percebemos assim, uma vez que todos nos olham e ficam apreensivos e atentos aos nossos passos. Ao mesmo tempo em que é importantíssimo começar nessa época, por mais que seja difícil para quem cuida da criança, colocar regras e limites.

Todas essas regras e limites têm que ser colocadas de forma explicativa e de maneira doce, mas sempre firme, para que nesse momento possamos aprender a respeitar o outro, os locais e aquilo que podemos ou não viver. Começa, assim, nossa educação, tão importante para nosso futuro.

Temos a tendência de colocar mais limites nas meninas e estimular os meninos e deixá-los serem mais “sapecas”. Começamos a diferenciar o cuidado dado aos meninos e às meninas, além de perceber a diferença social que se impõe entre eles. Meninos tendem a ficar sem limites, e depois desta fase fica mais difícil estabelecer regras.

Muitas crianças já se relacionam com outras em colégios, parquinhos ou creches. Por isso, é importante que recebam normas claras e atentas de como devem se comportar em diferentes lugares que frequentam. Respeitar o outro, as regras e limites é importantíssimo para nossa vida afetiva e sexual. Saber que não somos o centro do mundo e considerar o desejo e vontade do outro é fundamental para nossa vida amorosa e social. A semente da nossa forma de ser estará sendo plantada aqui, em torno dos nossos dois a três anos de vida!

EBA! O MUNDO ME ENTENDE !!!

DOS 3 AOS 6 ANOS DE VIDA.

Confirmamos coisas que aprendemos anteriormente, agora com muito mais força. Já nos locomovemos com mais segurança. Temos equilíbrio, andamos de bicicleta, corremos, fazemos perguntas e conversamos com todo mundo.



***Podemos respeitar as diferenças,
mas igualar seus valores e
mostrar que tanto meninas
quanto meninos podem e devem
ter autonomia e valor!***

NOSSO CORPO

Exploramos nosso corpo. Sabemos o que é ser menino e menina. Temos curiosidade com o prazer que isso pode nos dar. Tocamos-nos em nossas partes íntimas: pênis e vagina. Temos sensações boas com a masturbação e nesse momento é super importante que os cuidadores digam a forma e o local adequados para isso. Quem pode ou não tocar no corpo da criança? Temos que ensiná-la a se defender e cuidar-se.

Por mais que nossa cultura, religião e sociedade dividam papéis para meninos e meninas, é muito importante que não eduquemos dizendo que um vale mais do que o outro. Assim como antes, confirmamos e aprofundamos a nossa educação e nos aperfeiçoamos em nossos conceitos, nossa forma de pensar.

MEUS AMIGOS, MEU GRUPO: ESSA É MINHA TURMA. UNIDOS SOMOS INVENCÍVEIS!

Entre os 7 e 10 anos, já nos sentimos mais autônomos e independentes. Nessa época tendemos a questionar e reorganizar ideias que nos foram ensinadas e o grupo começa a ter importante papel em nossa vida.

Os meninos tendem a andar juntos e meninas também se juntam. Aprendem entre si o que faz parte do mundo masculino e feminino. Aprofundam relações e começam a desenvolver a solidariedade, amizade e afeto entre si.

Tudo isso é importante para aprendermos a nos relacionar, a gostar, a saber o que é ajudar e partilhar, a escutar o outro e respeitá-lo.

A escola tem muita importância, pois é lá que vamos nos relacionar com iguais em idade e desenvolver essas relações de amizade. A aceitação e autoestima começam a se solidificar.



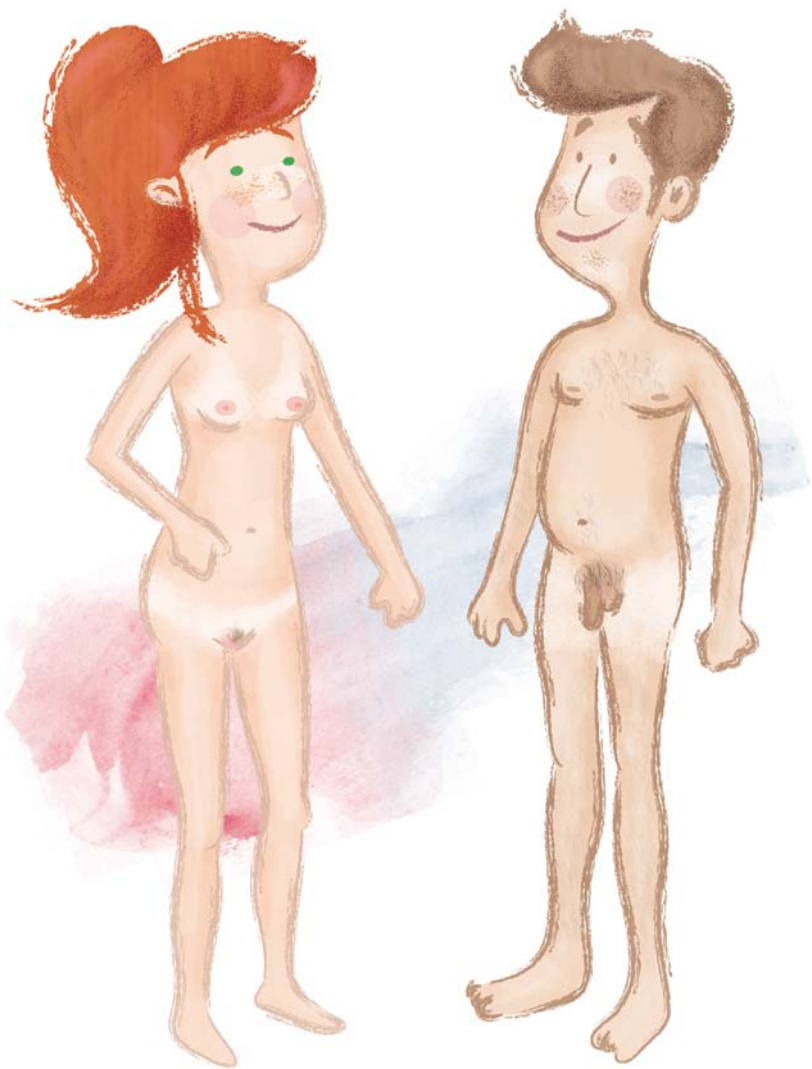
AH, O AMOR E O DESEJO...

DOS 11 AOS 14 ANOS MUDAMOS MUITO.

Meninas desenvolvem seu corpo mais rapidamente. Seios, menstruação e desejos amorosos já ficam evidentes. Começa com mais intensidade o desejo pelo outro. Como os meninos demoram mais para se desenvolver, as meninas tendem a desejar garotos mais velhos.

Os meninos com 13, 14 anos têm o seu pênis já aumentado em tamanho e pelos mais presentes, sentem-se homens e com os hormônios aflorados. O desejo sexual também começa a surgir nesta fase.

Tudo o que aprendemos anteriormente é posto à prova: os limites, o cuidado com o corpo, nossa capacidade de dar e receber afeto. Tudo aqui vai ser vivido conforme nos foi ensinado e aprendido durante a nossa história de vida.

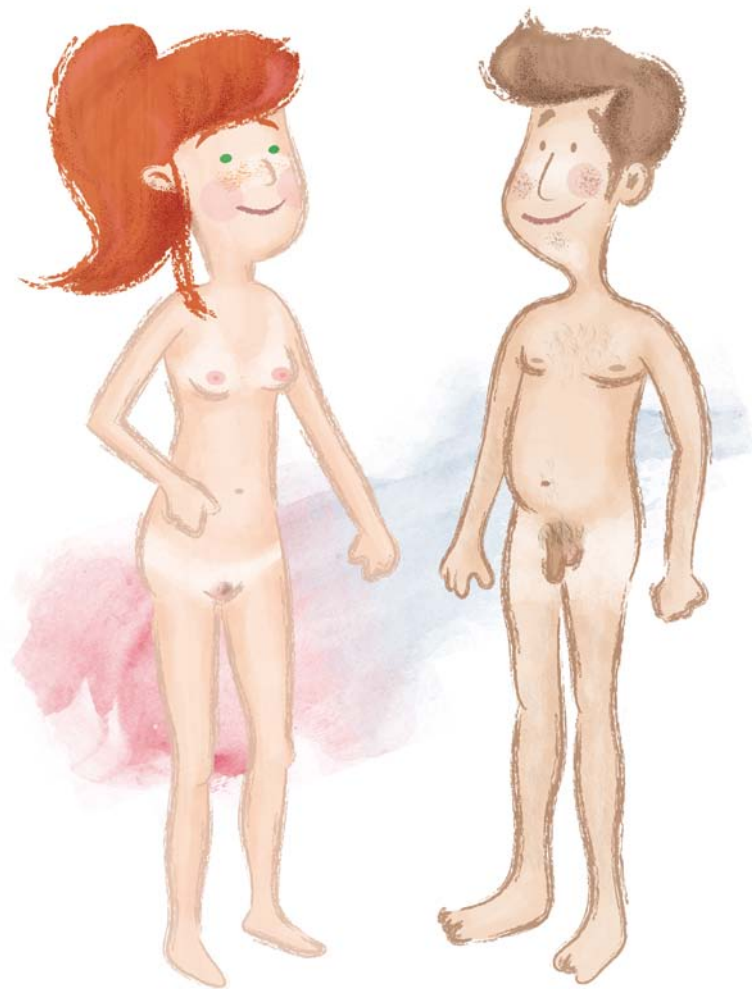


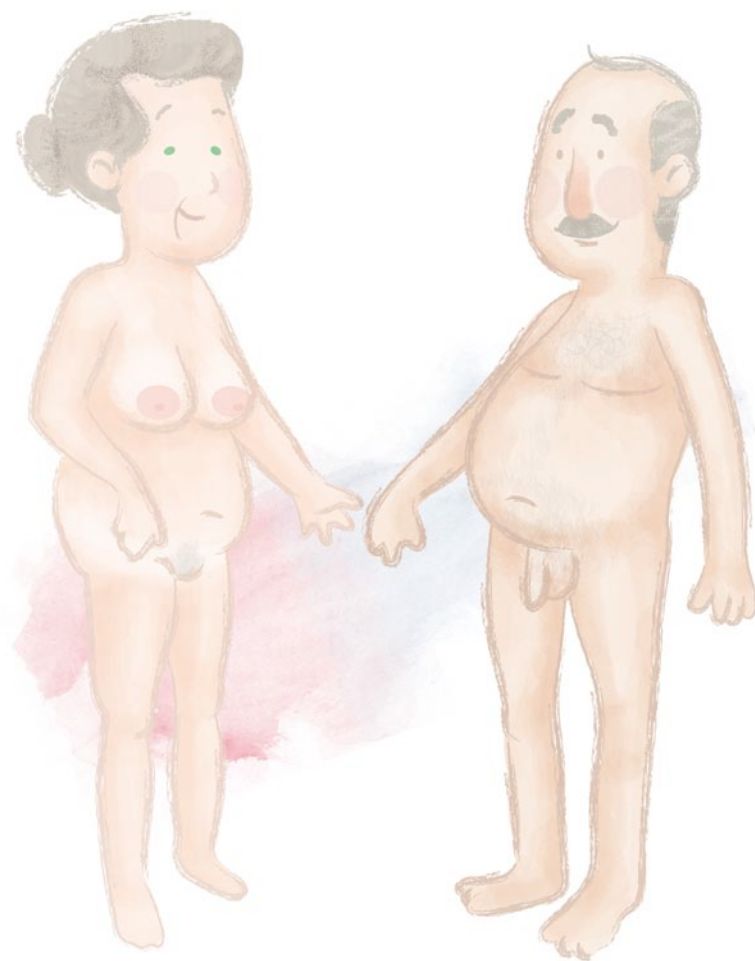
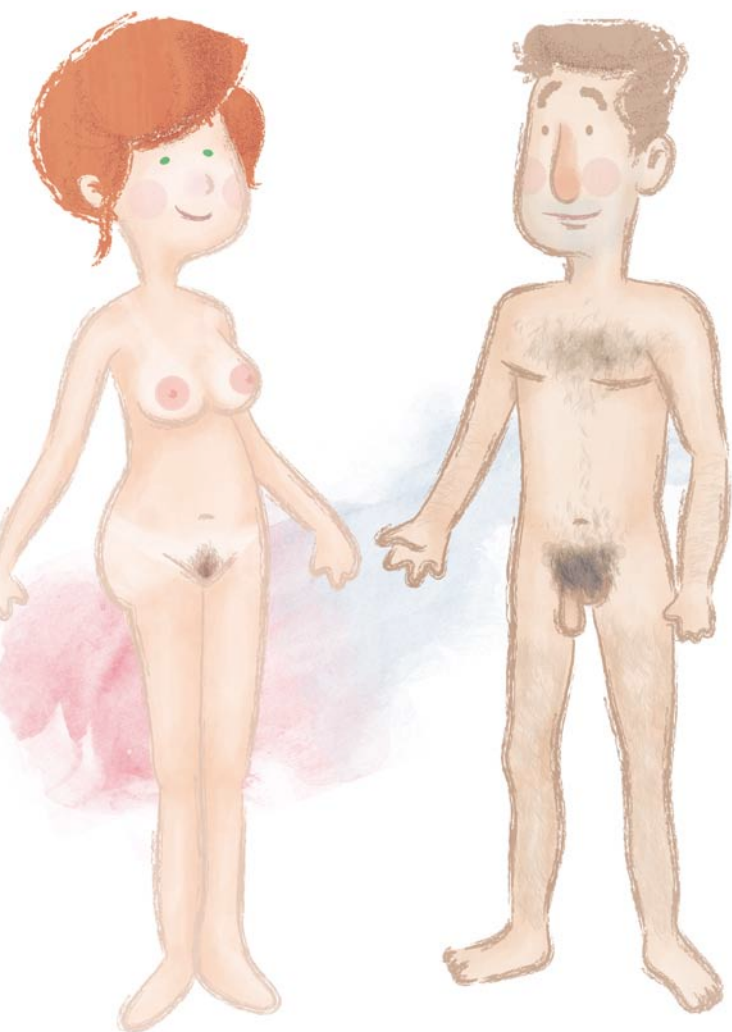
AH, O AMOR E O DESEJO...

As relações de amizade têm uma importância enorme nessa época. A tendência é não querermos mais os conselhos dos pais e os “ensinamentos” de nossos amigos tomam importância enorme.

Já temos (os pais) mais do que nunca evidências de que não controlamos mais nossos filhos. Eles têm ideias próprias e desejos particulares. Eles podem obedecer aos pais, mas a contra gosto. O que poderíamos educar já deve ter sido plantado.

*Perceberam a importância
de educarmos desde pequenos?
Somos sementes particulares e
únicas que tem que ser regadas
adubadas e muitas vezes podadas.
Só assim cresceremos como
árvores fortes, firmes e viçosas!*





SEXUALIDADE E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA



Certa vez, uma mãe nos procurou e disse: Tenho muito medo da questão sexual do meu filho com deficiência. A vida já é bem dura e difícil. Desde que ele nasceu nunca mais tive sossego, sempre pensando se ele iria mamar, sair das fraldas ou se iria andar. Cada coisa que ele conseguia era um alívio, mas a dúvida da próxima etapa começava. Quando foi crescendo, eu queria que ele aprendesse a ler e a escrever. Quase não conseguiu, mas foi crescendo e aprendendo outras coisas. De repente, percebi que ele ficou moço. Tomei um susto, porque até ontem ele era meu bebezão. Eu o ajudo a fazer tudo, a trocar a roupa, a tomar banho e a comer. Mas não porque ele não consiga, tem que ser tudo rápido. A gente tem hora para sair de casa, para não atrasar no serviço.

Daí fica difícil esperar ele fazer tudo, eu vou ajudando, fazendo por ele. Talvez por isso não tenha percebido que ele cresceu. Só me dei conta quando ele já estava quase do meu tamanho. Quando

começou a olhar as moças no ônibus... Começou a querer ficar escondido no quarto, me mandava embora. O irmão disse que pegou ele se tocando.

Tomei outro susto. Agora depois de tanto susto acho que chegou a hora de eu encarar, aliás, já passou da hora. Tenho tanto medo, será que ele é capaz de namorar, de ficar com alguém, de ter responsabilidade, de evitar filhos?

**NOSSA! QUANTO MEDO.
QUERIA QUE O TEMPO
VOLTASSE QUANDO ELE
ERA APENAS O MEU BEBÊ.**

Muitas famílias com filhos com deficiência têm dúvidas e medos com relação à questão sexual e afetiva. As dificuldades existem. Saber lidar com a sexualidade de filhos sem deficiência já é complicado. Fica ainda mais difícil quando se trata de pessoas com deficiência. Por medo, muitas famílias negam a existência de qualquer manifestação. O medo existe na maioria das vezes, porque os pais não têm orientação adequada.

Como sua família vê seu crescimento? Que você é uma mulher, que tem desejos? (Pergunta da psicóloga)

Eu comecei a mudar, virei uma moça, de 24 anos. Eu tenho vontade de namorar, depois ficar noiva, e depois casar.

Sua família te apoia? (pergunta da psicóloga)

Sim, eles sempre me apoiaram.

Samantha Quadrado, jovem com síndrome de Down, 24 anos.

PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL SÃO PESSOAS SEXUADAS, QUE TÊM SENTIMENTOS E QUEREM DEMONSTRÁ-LOS.

A SEXUALIDADE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NÃO É DIFERENTE DA SEXUALIDADE DAS DEMAIS PESSOAS. MUITOS PROFISSIONAIS E EDUCADORES CONCORDAM COM ESTA AFIRMAÇÃO.

EXPRESSAR O AFETO E CARINHO DE FORMA SAUDÁVEL VAI CONTRIBUIR PARA UM MELHOR DESENVOLVIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA.

O que é sexo para você?

Sexo é vida saudável. Sexo é namoro, é beijar na boca... Um minuto... Estou pensando... Sexo, na cama... Sexo é poder estar junto. Sexo no banheiro. Sexo é transar.

O que é transar?

É... quando a pessoa deseja o outro. É assim...

Samantha Quadrado, jovem com síndrome de Down, 24 anos.



E, o que é sexo para você?

Sexo é um ato feito por um homem e uma mulher que se amam, que se conhecem e que se respeitam. A sexualidade tem que vir com o tempo, depois que você conhece bem a pessoa, já passou da paquera, do namoro, do conhecer... Quando você passa por todos esses processos de conhecimento, do namoro, da paquera, do ficar, você encara a sexualidade com mais maturidade.

Bia Paiva, 36 anos, jovem com síndrome de Down.

E COMO PODEMOS AJUDAR?

- *Conversar com naturalidade;*
- *Falar de forma clara;*
- *Explicar sobre o corpo, higiene, cuidado;*
- *Falar das regras sociais, que devem ser respeitadas conforme cada ambiente que a pessoa frequenta;*
- *Procurar ajuda profissional, quando necessário.*

Muitas barreiras e tabus combinados com a exclusão afetam pessoas com deficiência e suas famílias, que não tiveram o acesso a informações e programas de orientação em sexualidade, serviços de proteção ao abuso sexual e serviços de saúde em geral.

A crença de que adolescentes e jovens com deficiência intelectual não são sexualmente ativos faz com que estes jovens fiquem mais vulneráveis a contrair doenças sexualmente transmissíveis e a gravidez não planejada. De fato, pessoas com deficiência intelectual têm desejo sexual como qualquer outra pessoa e buscam afeto, carinho e prazer.

“Os pais precisam saber que seus filhos com deficiência provavelmente manifestarão sua sexualidade, seja através da masturbação, do namoro ou até mesmo, em alguns casos, na concretização da relação sexual. Acreditamos que isso contribuirá para que os adolescentes com deficiência não sejam tão reprimidos na expressão de sua sexualidade, podendo vivenciá-la de modo mais satisfatório”.

(Bastos OM, Fidry D. Adolescente com deficiência mental: abordagem dos aspectos sexuais. Adolesc. Saude. 2007; 4(3): 29-32).

MUITAS PESSOAS ESPERAM “RESOLVER” O PROBLEMA DA SEXUALIDADE, RESTRINGINDO OU PROIBINDO TODA E QUALQUER MANIFESTAÇÃO DE CARINHO, AFETO, PRAZER. **A SEXUALIDADE NÃO É UM PROBLEMA!**



“Toda mulher gosta de ficar com o namorado,sozinha no quarto.”

Cláudia, 28 anos, com deficiência intelectual.

Porque mais para frente a coisa vai começar, começar a esquentar (dá um sorriso e fica vermelho). Carlos, 23 anos, com deficiência intelectual quando perguntei sobre seu namoro.

É importante que desde a infância a família (mãe, pai, irmãos, tias, tios e outras pessoas) oriente seus filhos de forma adequada, promovendo sua independência e ensinando alguns conceitos básicos:

CUIDADOS COM O PRÓPRIO CORPO

Durante o banho, higiene e troca de roupas, deve-se ensinar a criança fazer isso sozinha, conversando sobre a importância de cuidar do corpo, de não deixar que pessoas estranhas as toquem e de que devemos ter “privacidade” em certas ocasiões. Esse processo ajuda na autonomia e na formação de um adulto mais independente.



ENSINAR O QUE PODE FAZER EM PÚBLICO (NA FRENTE DE TODOS) E O QUE PODE FAZER SOZINHO (PRIVADO)

Ensinando isso desde a infância fica mais fácil para a criança com deficiência entender esses conceitos, assim quando tornar-se adolescente, ela irá compreender que nos momentos íntimos, em que deseja tocar seu próprio corpo (masturbação), deve procurar um local onde esteja sozinho.

Ao falar sobre “Público e Privado” use exemplos concretos: Vá até a sala onde a família está reunida e diga: este lugar é público, outras pessoas estão aqui. Em seguida leve a pessoa até um lugar que não tenha ninguém (quarto, banheiro) e diga: este lugar é privado, agora não tem ninguém.

Quando vemos uma pessoa com deficiência masturbando-se, em público, é preciso explicar sobre o local apropriado e não proibir a ação da masturbação.



RESPEITO AO CORPO DA OUTRA PESSOA

Muitas vezes pessoas com deficiência intelectual são mais afetivas e demonstram sem vergonha seu carinho, com abraços e beijos. Este comportamento pode fazer com que pessoas abusem destes jovens. Portanto é importante ensinar a criança a mostrar carinho de forma segura. Use situações que ocorrem com pessoas da família e vá demonstrando como devemos receber, dizer “oi” ou nos despedir das pessoas.

DESDE A INFÂNCIA, É IMPORTANTE USAR ATIVIDADES SIMPLES DO DIA A DIA PARA DAR À CRIANÇA A OPORTUNIDADE DE “ESCOLHA”

Por exemplo: Escolher a roupa que queremos usar. Parece simples: escolhemos de acordo com nosso gosto pessoal, com a ocasião, com o lugar que vamos e com a temperatura. Mas nem sempre é tão simples assim

Precisamos prestar atenção e responder algumas perguntas antes de escolhermos a roupa certa. Devemos orientar a criança a escolher sua própria roupa baseada em alguns pontos importantes.

Perguntas como “aonde você vai?”, “que tipo de roupa você acha que seria legal neste lugar?” e “como está o tempo: frio ou quente?” podem ajudar a criança a escolher. Com o passar do tempo a escolha vai ficando mais natural e no decorrer da vida esta mesma criança vai ser capaz de fazer outros tipos de escolhas.

*No dicionário existem vários significados para a palavra **ESCOLHER**:
SELECIONAR, ADOTAR, OPTAR, PREFERIR E ELEGER.*

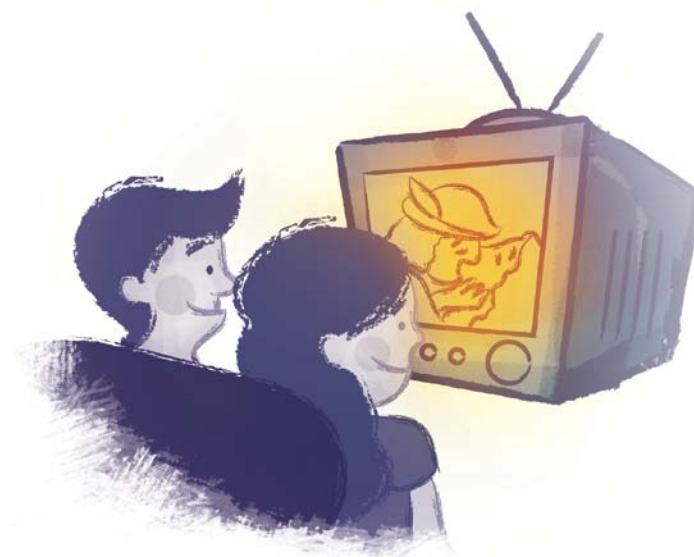
Portanto, quando proporcionarmos atividades de escolha para os jovens, várias outras experiências acontecem junto. As atividades simples, do nosso dia a dia, como escolher a roupa, escolher a alimentação, escolher um brinquedo ou jogo, uma música ou filme, dão suporte para as escolhas mais complexas que vão aparecer ao longo da vida.

CONVERSAR BASTANTE

Se a criança, adolescente ou jovem com deficiência fala sobre sexo, sexualidade, namoro, amizade, procure conversar de forma clara.

Todas as pessoas, hoje em dia, recebem informação na TV: assistem programas, novelas e filmes, em que cenas de namoro, beijos e sexo acontecem. Então é natural que a conversa apareça.

Na rua, no dia a dia, é comum vermos cenas de beijo, casais namorando, se abraçando. As pessoas com deficiência intelectual também assistem TV, também andam nas ruas e veem as mesmas cenas que nós. Isto desperta curiosidade e é importante que eles possam perguntar aos pais ou a alguém de confiança.



Na adolescência, a pessoa com deficiência intelectual tem:

- *Uma transformação do corpo infantil para um corpo adulto;*
- *Em alguns casos, apresenta um comportamento ainda infantilizado.*

“De repente cresceu... Assim sem mais nem menos. Quer dizer, cresceu o corpo, ficou com corpo de mulher. Mas o resto, a cabeça ainda não cresceu não”. Frase da mãe de uma adolescente de 12 anos com deficiência intelectual.

“Uma amiga falou: Nossa! Como ele tá moço. Daí eu disse: Moço não! Ele é deficiente. Deficiente sempre fica criança, só cresce por fora. Não é não?” Frase de uma mãe de um jovem de 21 anos com deficiência intelectual.

“Olha, doutora, cresce, assim de tamanho, ele cresceu. Mas não faz nada sozinho. Outro dia ficou nervoso porque queria se trocar sozinho. Mas eu pedi para a irmã ajudar. Se ele pode? Se ele consegue? Até acho que sim, mas para quê... Se tem a gente em casa.” Frase de uma mãe de um adulto de 30 anos com deficiência intelectual.

Importante: Vamos pensar sobre estas 3 situações:

NÃO CRESCEU DE REPENTE

A pessoa com deficiência tem os mesmos ciclos de vida que qualquer pessoa: bebê, criança, pré-adolescente, adolescente, jovem, jovem adulto, adulto e idoso.

NÃO SERÁ UMA ETERNA CRIANÇA

Mesmo que apresente comportamento infantilizado, seu corpo irá se desenvolver.

DEIXAR FAZER ATIVIDADES SOZINHO:

Mesmo que a família esteja sempre junto a pessoa com deficiência deve ser estimulada a ter independência desde criança.



A VIDA COMO ELA É, PARA TODOS!

As palavras abaixo são trechos de um discurso feito pelo jovem Robert Martin, com deficiência intelectual, na 16ª Conferência Asiática sobre Deficiência Intelectual, realizada no Japão em agosto de 2003. Mesmo depois de quase 10 anos, as palavras continuam atuais e fazem parte da realidade da maioria dos jovens com deficiência intelectual. Vamos conhecer um pouco do Robert, que parece muito com os jovens que fazem parte da nossa família:

“Por que a minha vida tem sido tão diferente, comparada com a de vocês? O que faz de nós, pessoas com deficiência intelectual, tão diferentes? Por que somos, com frequência, consideradas pessoas de pouco valor?

Por que só alguns de nós somos casados ou moramos com um(a) companheiro(a)? Por que nossas famílias são tão maltratadas por sermos seus filhos? Por que esta diferença conosco, mesmo quando moramos na mesma rua? Por que somos vistos como seres humanos inferiores e a nossa existência é questionada por algumas pessoas?

Quando o nosso poder é arrancado da gente, os outros tomam conta da nossa vida. Não conseguimos tomar nenhuma decisão que seja importante para nós.

Perdemos nossa confiança. A gente se acostuma a que outros decidam tudo por nós.

Isto é uma verdade até para pequenas coisas em nossa vida. Por exemplo, que roupas vestirei? O que eu quero junto com o chá? Isto pode começar quando ainda somos muito pequenos e nunca nos dão a oportunidade de aprender a tomar decisões. Isto está errado. Parte do crescimento é aprender a tomar decisões por si mesmo.

Precisamos do apoio de vocês para que possamos participar plenamente na comunidade que escolhemos para nela viver. Mas, acima de tudo, precisamos da oportunidade para sermos pessoas reais com uma vida real e vivermos em uma comunidade real”.



As palavras deste jovem mostram o quanto é importante fazer parte da sociedade, o quanto estes jovens sentem que são excluídos e principalmente: o processo de escolha desde a infância, junto com a responsabilidade e o apoio necessário, ajuda no melhor desenvolvimento das pessoas com deficiência intelectual.

Meu crescimento foi, é... a partir de 10 anos. Já andava sozinho na rua, minha mãe não esperava por isso. Ela me ajudou a ter esse crescimento, autonomia. E... Já comprava revista de mulheres, seminuas... Não só revista, filmes também. Foi daí que eu comecei a desenvolver o que é sexualidade.

Thiago Rodrigues, jovem com síndrome de Down, 26 anos

IMPORTÂNCIA DOS RELACIONAMENTOS

UM MUNDO DE POSSIBILIDADES

Viver em sociedade, fazer parte de um grupo, ter amigos, tudo isso é importante para nosso desenvolvimento. Quando criança fica mais fácil fazer parte de um grupo na escola ou na instituição, as brincadeiras são simples e a exigência social é menor.

Quando vão crescendo, as pessoas com deficiência intelectual começam a enfrentar um número maior de atividades, de deveres e de limites. Muitas vezes, não têm vida social fora da escola/instituição, porque dependem de alguém que os acompanhe. A vida vai ficando restrita e esse jovem pode demonstrar descontentamento e agressividade.

A vivência em grupo, o lazer e a vida social são importantes e contribuem muito para que a pessoa com deficiência intelectual viva experiências e amadureça mais, aprendendo a lidar com diferentes situações. As situações do dia a dia servem de referência para que este jovem possa exercitar sua capacidade social. A família pode ser um grande facilitador deste processo.

Vivendo com os amigos a pessoa com deficiência vai sendo capaz de experimentar situações de felicidade, de brigas, de negociações, de interesses diferentes que irão contribuir para seu desenvolvimento.

Muitas vezes, a partir deste grupo de amigos é que vão surgir as grandes paixões, os amores e os namoros. Desta forma, nos preparamos para as maneiras de relacionamento que existem, vamos lidando com frustrações, com perdas, com todas estas questões que fazem parte da vida de todos.

PAIXÃO E AMOR

*É isso que acontece
com todo mundo.*

*Aconteceu com vocês:
pais, mães, irmãos.*

Assim é a vida!

“... De uma amizade, iniciada quando frequentávamos a APAE-SP aconteceu o inesperado. Antes disso a família de meu amor mudou-se para Praia Grande. Minha família descia a serra e eu, sabendo que Arthur fazia programas na UP Down, em Santos, pedi que me convidassem.

No terceiro encontro, os nossos olhos congelaram e aí houve uma disputada paquera entre eu e minha amiga, onde fui escolhida por Arthur que se concretizou em compromisso na virada do Ano Novo. Nosso relacionamento tem sido intenso, os nossos corações dispararam nos envolvendo cada vez mais e intensificando nosso amor. Tão logo foi a hora de noivar, em 25/11/2011. Inicialmente, limitávamos aos abraços, beijos, carícias com as mãos, sussurrando no ouvido, sentindo o meu coração querer sair pelas nossas bocas. Nossa sexualidade foi acontecendo primeiro pelo olhar, pelo toque, pelos abraços, passadas de mão, carícias e beijos por todo nosso corpo, muitos beijos... Até que resolvemos nos deixar conduzir pelo nosso amor.

Rolou o clima e muitas aventuras aconteceram. E ainda estão acontecendo, graças a revistas, filmes e músicas românticas. Tornamos-nos um só corpo e alma quando selamos nosso lindo amor em nosso noivado. Desde então, estamos antenados ao máximo e com os nossos corações indo ao encontro do tão grande dia, nossa união através do Sacramento do Matrimônio.”

Depoimento de Ilka, jovem com síndrome de Down, sobre seu amor por Arthur.

Muitas vezes a mãe ou o pai tem dificuldade de falar e orientar sobre sexualidade. E por quê?

- NÃO TEM ACESSO A INFORMAÇÃO;
- NUNCA FOI ORIENTADO E TEM MUITAS DÚVIDAS TAMBÉM;
- ASPECTOS RELIGIOSOS;
- VERGONHA E TIMIDEZ;
- FALTA DE TEMPO.

O irmão ou irmã da pessoa com deficiência intelectual pode ser um grande parceiro, pois está mais próximo das experiências. Conversar, esclarecer as dúvidas, usar uma cena de novela ou algo que se viu na rua pode ser interessante para começar a falar sobre sexualidade, sexo e demonstrações de afeto.



MITOS

UM DOS SIGNIFICADOS
DA PALAVRA MITO É
COISA QUE NÃO EXISTE
NA REALIDADE.

A seguir alguns MITOS que existem sobre a pessoa com deficiência intelectual e a sexualidade.

- **SEXUALIDADE EXAGERADA;**
- **SEM SEXUALIDADE: ETERNAS CRIANÇAS;**
- **PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NÃO SENTEM OU NÃO ENTENDEM A SEXUALIDADE;**
- **MULHERES COM DEFICIÊNCIA NÃO FICAM MENSTRUADAS.**

Estas afirmações não ajudam as famílias a lidarem com a questão e atrapalham o processo de desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual.

A sexualidade não é exagerada, nem ausente. Ao longo do crescimento as pessoas vão percebendo as modificações em seus corpos, descobrindo que alguns lugares quando tocados provocam “tesão”, que a masturbação proporciona prazer (uma coisa boa de sentir).

Seus corpos desenvolvem-se da mesma maneira, tanto no menino quanto na menina:

Como você começou a perceber o seu corpo diferente, seu crescimento?

Com 12 anos eu percebi que meus seios estavam crescendo e meus pelos também. Eu fui ao médico e ele me orientou, com o apoio da minha mãe.

Samantha Quadrado, jovem com síndrome de Down, 24 anos.

- CRESCIMENTO DO CORPO;
- APARECIMENTO DE PELOS;
- CRESCIMENTO DOS SEIOS;
- HORMÔNIOS;
- MENSTRUACÃO;
- EREÇÃO;
- TESÃO;
- PRAZER.

Tudo isso vai acontecer no tempo de cada um. O importante é tratar com naturalidade, sempre conversando sobre estes acontecimentos, permitindo que a pessoa conheça e cuide de seu corpo.

Em casa ou na escola/instituição é comum escutarmos que certo jovem está se masturbando demais. Este é um aspecto que merece atenção: a necessidade de envolver a pessoa com deficiência em atividades interessantes, uma vez que, frequentemente, a intensiva masturbação acontece por falta de outra estimulação. Ou seja, a pessoa que não tem com o que se distrair passa a se envolver consigo mesma.

ALGUNS MITOS, TABUS, TEMORES/ MEDOS FREQUENTES SOBRE AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA:

AS VEZES, ACREDITAMOS/ CREMOS QUE:

“As crianças com deficiência se sentem deprimidas, frustradas, são agressivas e muitas vezes manipuladoras.”

“Necessitam sempre de proteção e cuidado.”

“As pessoas com deficiência nunca serão agredidas sexualmente.”

NO ENTANTO:

Muitas crianças com deficiência são cheias de vida, alegres e têm um senso de humor especial. Não é correto generalizar ou atribuir-lhes um comportamento padrão.

O paternalismo e a superproteção não são uma boa maneira de cuidar. Quanto mais eles saibam e aprendam a cuidar de si mesmos melhor.

Muitas vezes se acredita que pessoas com deficiência não correm risco de serem agredidas sexualmente. No entanto, a realidade é contrária: as pessoas com deficiência intelectual se encontram mais propensas a sofrerem abusos sexuais e tem menos possibilidade de conseguir ajuda e proteção”

“Parte de la Vida: Material de apoyo sobre educacion sexual y discapacidad para compartir en familia” . PES-IIDI-UNFPA-UNICEF – páginas 34 e 35 – Traduzido.

CONVERSA

DE PAI

No atendimento às famílias de pessoas com deficiência, é comum ouvir algumas frases em relação aos pais:

“ELES NUNCA APARECEM”

“ELES NÃO SE ENVOLVEM TANTO”

**“É SEMPRE MELHOR FALAR
COM A MÃE, ELA SABE MAIS”**

Em algumas famílias isso é realmente verdade, mas, em muitas outras existem pais muito participativos e interessados na vida, na educação e na felicidade de seus filhos.

Dividimos com vocês as contribuições enviadas por pais que escreveram um pouco sobre como percebem e lidam com o desenvolvimento de seus filhos.

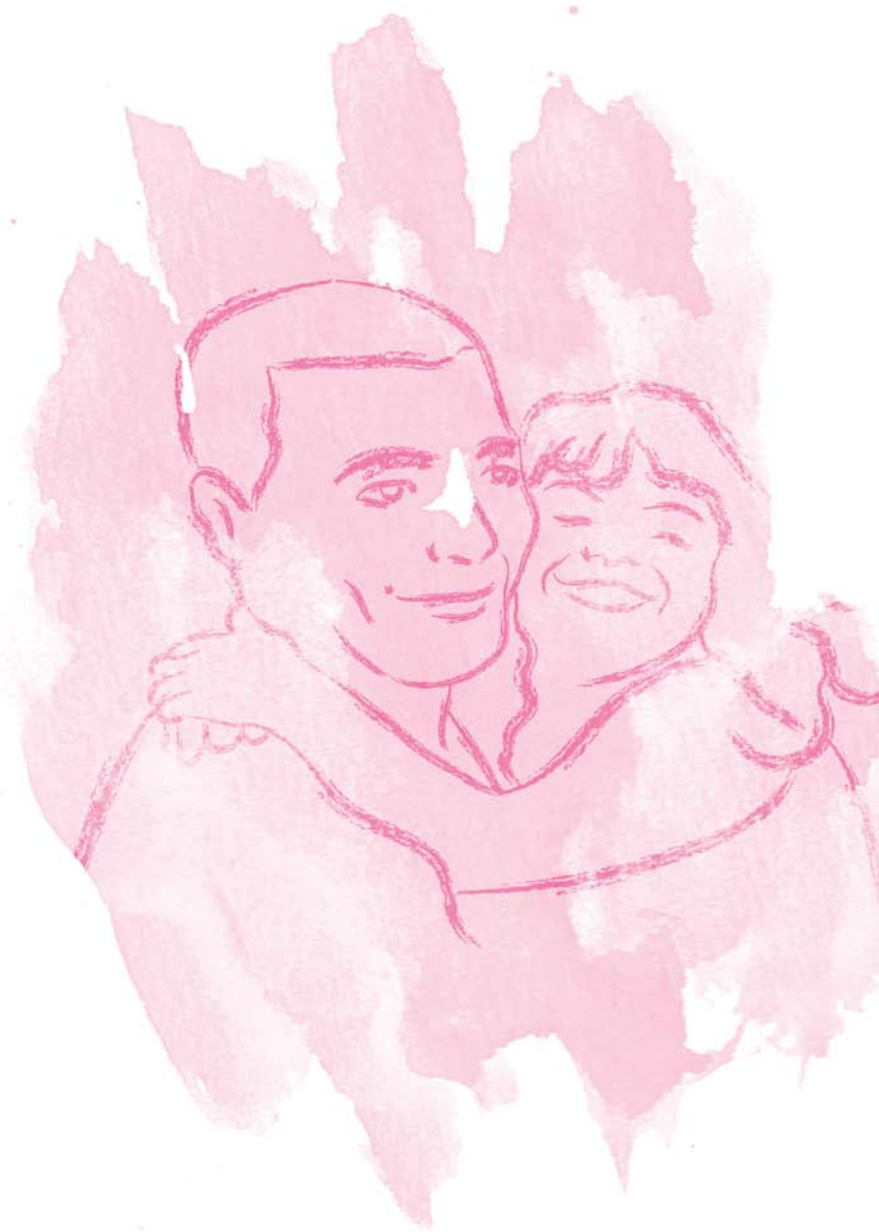
Cada pai escreveu o que queria e o que sentia. Não importa se é famoso ou não, se joga futebol bem ou mal, não importa para que time torça, que trabalho tem, o que importa é estar junto com o filho/filha, prestando atenção ao desenvolvimento desta pessoa, que independente da deficiência, é filho ou filha e precisa de apoio em vários momentos da vida.

ROMÁRIO, PAI DA IVY, COM 7 ANOS

Sinto-me muito privilegiado por ser pai de uma criança especial, a Ivy. Meu anjinho é a alegria da nossa família. Mas a falta de conhecimento sobre a síndrome de Down fez com que eu entrasse em choque algumas horas depois do seu nascimento.

A reação não deve ter sido diferente de nenhum outro pai. Durante a gestação, a Isabella fez dois exames: o primeiro indicava que o bebê tinha um risco razoável de nascer com Down. O segundo, praticamente descartou a hipótese. Então, não estava preparado para aquilo. Quando o médico avisou, eu me perguntava: ‘Por que isso foi acontecer logo comigo? O que fiz de errado?’. Eu mesmo quis dar a notícia para Isabella. Disse: ‘Nossa menininha nasceu diferente’. Ela sorriu, emocionada, e respondeu: ‘Calma, vai ficar tudo bem’.

Hoje, a Ivy tem sete anos e eu, como pai, só consigo identificar que ela é deficiente porque ela faz tratamentos que a Bellinha, irmã da mesma mãe, não faz. No nosso dia-a-dia, ela é uma pessoa que não tem nenhum tipo de deficiência, a gente dá carinho, amor. Ela já fala até que tem um namoradinho na escola, mas fala só na frente da mãe. Na minha frente não, tem vergonha, parece até que tem medo, pois faço cara feia (risos).



Mas falando sério, os pais não podem criar os filhos para eles, independente de terem ou não algum tipo de deficiência. Isso é uma coisa natural da vida, a minha filha vai crescer, vai namorar, vai casar e ter filhos – quando quiser e com uma pessoa que ela achar melhor. Isso para nós é normal. Eu entendo e até acredito que essa pessoa com quem ela vai se relacionar seja uma pessoa com alguma outra síndrome, talvez a mesma que a dela.

Quanto às amizades, ela tem as dela. Ivy já dormiu duas vezes na casa de uma amiguinha. Amigas dela já dormiram lá em casa também, inclusive uma da escola que não tinha nenhum tipo de deficiência. Ela tem amizades com crianças que têm deficiência e com muitas outras que não têm deficiência. Ela se dá muito bem com todas. Até hoje a Ivy não sofreu nenhum tipo de preconceito e nem falta de respeito.

Eu sei que dos meus seis filhos, ela é a filha que vai estar eternamente ao meu lado e eu estarei sempre juntinho dela para fazer coisas que, talvez, eu não precise fazer para os outros cinco. A vida da Ivy, para mim que sou pai e para a Isabella que é mãe, é absolutamente normal, mais que isso, é especial como a de todos outros filhos.

THIAGO, PAI DO NATHAN, 8 ANOS

Vai aqui meu depoimento como pai de uma criança rotulada como deficiente mental, um filho com síndrome de Down.

Difícil falar em poucas palavras o que é para mim ser pai de um filho com Down, mas resumindo, eu diria que é você viver num outro plano, muito mais elevado, é viver a vida com muito mais intensidade, tanto nos bons momentos como nos não tão bons, é no sentido real da palavra: viver a vida e não passar pela vida.

Sobre questões como nascimento, crescimento, desenvolvimento do meu filho, eu diria que não é em nada diferente de qualquer situação de qualquer outra criança rotulada de normal, sem deficiência, o que para mim isso é impossível, afinal, todos temos deficiências que não levam rótulos, mas é fato que temos. Umas até muito graves como, por exemplo, a deficiência de caráter.

Entendo que a forma como as famílias (pai, mãe, irmãos) enxergam seus filhos rotulados de deficientes, faz toda a diferença no resultado final do desenvolvimento deles. Então, entender sobre a tal “deficiência” específica que os filhos têm é de suma importância para que se possam criar condições ideais de um desenvolvimento pleno e saudável.

Um assunto que ainda gera muita apreensão aos pais é o namoro e a sexualidade. Eu não tenho ainda experiência, visto que meu filho tem apenas oito anos, mas tenho uma opinião clara sobre isso: será da forma como ele escolher, respeitarei sua individualidade, mas tenho preferência que ele namore uma menina com Down também. Acho que seria mais fácil de administrar, porém cada caso é um caso. O importante é sempre buscarmos ajuda de especialistas nesses assuntos, para que eles sejam orientados a ter uma vida a dois saudável e, principalmente, segura, pois uma gravidez nesses casos tem que ser muito bem pensada e planejada.

NEWTON, PAI DA MARINA, 4 ANOS

O que eu sinto a respeito da Marina? Olha, normalmente eu até me esqueço que ela tem deficiência intelectual. Seu comportamento é até mais tranquilo do que o de muita criança dita “normal”. Tenho como exemplo uma sobrinha que é terrível, de teimosia e desobediência... Perto dela a Marina é até além das expectativas... Quando chegar a hora da Marina “virar mocinha” não tenho ideia de como abordar, até porque nunca fiquei menstruado (risos). Mas, vou contar com o auxílio da mãe (Andréa, para orientar nesse aspecto).

Com relação a namoros, quando chegar a hora certa, vou orientar e acompanhar de perto as paqueterinhas. Não sou um pai ciumento, mas cuidado nunca é demais... Vou tentar passar orientações a respeito de como funcionam os relacionamentos, abordando o assunto da mesma forma que minha mãe fez comigo e meus irmãos... Ela nos explicou iniciando o assunto com a fecundação das flores... Depois ganhei um livrinho “De onde Vêm os Bebês” de Andrew C. Andry, Steven Schepp, que ainda tenho até hoje...

RUBENS, PAI DA NATÁLIA, 9 ANOS

Como pai, não nego minha superproteção e certo incômodo para falar sobre isso. No meu coração ela ainda é minha menininha, apesar de já estar com nove anos e se transformando em uma linda mocinha...

Sentirei um pouco de ciúmes, mas acredito que o tempo e ela mesma, com sua maturidade, me ajudarão a compreender que o momento dela chegou, e estarei com certeza ao seu lado, preservando sua felicidade. Sinceramente, acho que se eu tivesse outra filha menina, independente da deficiência, sentiria a mesma coisa...



DIA A DIA

**ACONTECEU LÁ NO MEU BAIRRO,
PERTO DE CASA,
COM A FAMÍLIA DA MINHA VIZINHA...**

Sempre escutamos histórias que acontecem com família dos outros, na casa dos outros e que podem nos ajudar a pensar como lidamos com a mesma situação em casa. Alguns exemplos práticos:

“AJUDO MEU FILHO NA SUA HIGIENE DIÁRIA. NA HORA DO BANHO ELE TEVE UMA EREÇÃO. O QUE ACONTECEU?”

(Mãe de um jovem com 17 anos)

Com 17 anos, o corpo está em pleno desenvolvimento. O jovem sente excitação ao ver ou sentir algo que lhe provoca prazer, ou seja, o pênis fica duro. É importante que com esta idade seu filho já saiba realizar a higiene sozinho. Caso ele apresente algum comprometimento motor que dificulte a realização de algumas atividades, procure sempre incentivar que ele tente ao máximo, dentro de suas possibilidades. Comece a orientá-lo quando a forma certa de cuidar do próprio corpo ao invés de fazer por ele.



“MEU FILHO COM DEFICIÊNCIA COSTUMA MASTURBAR-SE EM QUALQUER LUGAR DA CASA E NA PRESENÇA DE OUTRAS PESSOAS, POR QUÊ?”

A masturbação, ato de tocar o próprio corpo (pênis ou vagina) em busca de prazer, é realizada em qualquer lugar quando a pessoa não teve a devida orientação, desde pequeno sobre o que podemos ou não podemos fazer em público.

É preciso orientar e conversar sobre o assunto, pois, muitas vezes, os jovens realmente não sabem como se comportar e precisam de esclarecimento. Lembrando que estas conversas e orientação devem ser dadas desde muito crianças.

“MINHA FILHA COM DEFICIÊNCIA FALA QUE VAI NAMORAR E NÓS TEMOS MUITO MEDO”

Antes de tudo, converse com sua filha para entender o que realmente está acontecendo. Muitos jovens com deficiência falam de namoro e amizade com o mesmo significado. Como não é conversado com este jovem sobre relacionamentos, as informações que ele tem acesso nem sempre são adequadas ao seu entendimento, portanto, ela pode dizer namoro ou amizade com o mesmo significado.

Outro ponto muito importante: quando uma pessoa com deficiência intelectual diz que quer, vai namorar ou está namorando, pensamos imediatamente na relação sexual. Os pais já imaginam aquilo que mais têm medo.

Existe um processo entre falar, estar de fato namorando e transar. Muitas pessoas com deficiência tendem a ter namoros com poucas manifestações de afeto (beijos, abraços, toques e relacionamento sexual), pois estão sempre vigiadas e não têm liberdade em seus relacionamentos.

Novamente é preciso conversar com a pessoa, saber o que exatamente ela está falando para poder orientá-la da melhor forma possível. O medo não deve impedir que os pais aproximem-se de seus filhos ou peçam ajuda profissional quando necessário. Desta forma, quando não estiverem na companhia de alguém da família, saberão comportar-se adequadamente e de forma saudável.

Estou namorando com o N. já há dois anos. A gente começou a namorar no Ateliê da T. e depois começamos a nos conhecer, a querer conhecer um ao outro melhor, começamos a sair de vez em quando porque a mãe dele me convidava. Agora começamos a sair mais vezes com o 'Simbora Gente', grupo de lazer, mas, ainda sim, tem alguns lugares que ele não pode ir. Eu tenho ligado para ele, no aniversário dele eu liguei. Essa semana eu liguei para ver se dava uma chacoalhada nesse relacionamento, que estava muito parado.

Bia Paiva, 36 anos, jovem com síndrome de Down.



Minha filha Nathalia tem síndrome de Down, e com apenas nove anos seu corpo já apresenta características de mocinha... É estranho olhar para sua filha e ver que está crescendo, acho que isso serve para todos os filhos, independente de ter ou não uma deficiência. Mas o interessante é que isso nos ajuda a compreender que eles não serão eternas crianças como dizem, serão adultos com seus desejos, sonhos e potencialidades e cabe a nós pais, respeitar esses sonhos e providenciar as oportunidades para que caminhem em direção a autonomia, independência e as suas realizações. Estarei ao lado dela, educando-a e preparando-a para uma vida adulta e consciente, orientando-a da melhor maneira possível, torcendo para que ela encontre um grande amor e seja muito feliz.

Andrea Barbi, mãe da Natália, 9 anos

“MEU FILHO COM DEFICIÊNCIA AINDA É PEQUENO. MAS DIZ QUE NAMORA. FICO ASSUSTADA.”

Primeiro: *é importante que você esteja preparado para o fato de que seu filho irá crescer.*

Segundo: *quando a criança fala que namora ou quer namorar, antes de ficar assustada, pergunte a ela o que é namorar.*

Na maioria das vezes, ficamos assustados porque quando a pessoa com deficiência fala que vai namorar já pensamos logo na parte do sexo. Lembre-se: antes do sexo existe um caminho, um processo. Faça perguntas do tipo: “o que é namorar?”, “com quem você quer namorar?”.

De acordo com a faixa etária a conversa toma outros caminhos.

EM CASO DE CRIANÇAS: PERGUNTE A ELA O QUE É NAMORAR.

Fale sobre a importância da amizade, de se sentir bem ao lado da pessoa escolhida, fale sobre a beleza dos sentimentos. A criança

fantasia que um amigo do qual ela gosta mais pode ser chamado de namorado sem qualquer outro sentido, mesmo que seja apenas o amigo mais querido, do qual ela gosta mais de brincar na escola. Fale também sobre o que faz parte do mundo das crianças e o que faz parte do mundo dos adultos.

PRÉ-ADOLESCENTES: PERGUNTE O QUE É NAMORAR. CONTINUE A CONVERSA DE ACORDO COM A RESPOSTA. FALE SOBRE:

- *Sentimento;*
- *Sobre como é bom estar com a outra pessoa;*
- *A importância do respeito aos sentimentos e ao corpo do outro.*

O namoro é uma das formas de experimentar a sexualidade (lembra do nosso papo lá no início da cartilha?) e faz parte do desenvolvimento humano, permite experiências interessantes. Para esta nova fase na vida de seu filho, filha ou sobrinho é importante o apoio e orientação. Deixar claro as regras de cada família com relação ao namoro também é importante.

EM CASO DE JOVENS: PERGUNTE TAMBÉM O QUE É NAMORAR.

Normalmente, o jovem comunica que está namorando. Demonstre interesse por saber quem é a pessoa, quando eles estão se encontrando, como é esse namoro. Como ele está se sentindo...

ROSIMAR, MÃE DE ARTHUR , JOVEM COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.

Foi de uma importância incalculável para o crescimento e amadurecimento de Arthur. Na 5ª ano do ensino fundamental I, se apaixonou, pela primeira vez, por uma colega da sua própria sala. A colega era muito simpática e cuidadosa com ele, além de ajudá-lo quando necessitava. Para ela, embora a classe apontasse o interesse de Arthur, não se manifestava incomodada assim como não correspondia as investidas dele, não levando-as a sério.

Eu, por minha vez, orientava-o sem dramas, dando como exemplo outros garotos e garotas do cotidiano: “Filho, nem sempre gostaremos e seremos correspondidos, com você não será diferente. A sua colega gosta muito de você, mas como amigo. E além do mais, no colégio não pode namorar, pois lá é só para estudar”.

Nessas horas as agulhadas no coração eram sentidas e amargadas pois, embora fosse uma garota que se destoava da maioria: meiga, atenciosa, solícita, prestativa, amiga... Sabia que jamais seria possível uma relação amorosa com meu filho, ainda que essa utopia fosse possível através dela própria, certamente

que a família a reprimiria com rigor. Por sorte, ou melhor, por Deus, assim como o vento passou, ele seguiu sem melindres e traumas aparentes.

Teve mais duas namoradas também com síndrome de Down cujo relacionamento durou um ano mais ou menos. Quando os pais percebiam que queriam mais do que namorar, ter intimidades, recuaram terminando o relacionamento contra ambos os dois. Arthur ficou muito chateado mais superou sem maiores problemas. Enfim, a sexualidade de Arthur foi tranquila. Aos poucos foi adquirindo malícias principalmente quando foi incluído na escola e no trabalho. Arthur não me deu vexames e é muito tranquilo, reservado e não gosta de brincadeiras maliciosas envolvendo sua noiva.

**POR QUE CONTINUAR
COM ESSA CONVERSA?**

É MUITO IMPORTANTE LER E TER INFORMAÇÕES:

Para nos sentirmos mais seguros e confiantes ao falar de sexualidade, sexo, corpo e relacionamento é importante que tenhamos informação. Este é um dos objetivos desta cartilha. Trazer informação sobre todos estes temas.

REDUZIR AS VULNERABILIDADES:

As pessoas com deficiência são vítimas de vários tipos de violência e abuso. Principalmente crianças e jovens com deficiência intelectual.

DICAS PARA PREVENIR ABUSO SEXUAL CONTRA CRIANÇAS, JOVENS E ADULTOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

1. COMECE DESDE CEDO

Converse sempre com seu filho/filha desde criança.

2. EXPLIQUE SOBRE PRIVACIDADE DO CORPO

Fale que algumas partes são íntimas (pênis, vagina e ânus) e ninguém deve tocar, fazer cócegas ou brincar. Fale sobre os momentos em que pessoas da família podem ajudar na higiene pessoal.

3. BOCA

Quando falar sobre partes íntimas (pênis, vagina e ânus) inclua a boca como parte íntima para evitar o sexo oral (qualquer estimulação que use a boca em várias partes do corpo).

4. CONVERSE SOBRE “TOQUES ERRADOS”

Você precisa ensinar como são os toques errados (não fale de toque ruim porque o toque pode dar prazer e a criança/adulto não saberá se está certo ou errado). Explique que o toque errado é quando um adulto estimula nossas partes íntimas.

5. ENSINE A DIZER “NÃO”

Ensine-os a dar um passo mantendo os braços estendidos para frente e dizendo, em voz bem alta “Não!”.

6. NÃO ENSINE A DIZER “EU VOU CONTAR”

Porque isso pode resultar em ameaças por parte da pessoa abusadora.

7. CONVERSE SOBRE “SEGREDOS”

Algumas crianças/jovens pensam que podem contar somente segredos bons e guardar segredos ruins para não deixar outras pessoas tristes.

8. ENSINE SOBRE O FUNCIONAMENTO DO CORPO

9. INCENTIVE A AUTONOMIA DOS SEUS FILHOS E FILHAS.

O abuso tem relação com o poder que outras pessoas podem exercer sobre nós. Praticando a autonomia e independência desde criança é possível criar um jovem/adulto mais seguro.

10. CONVERSE SOBRE SITUAÇÕES INSEGURAS

Dê exemplos diários: problemas com fogo, eletricidade, tomar remédios, perigo no trânsito. Ensine e pratique como identificar que a situação é perigosa e como pedir ajuda: como usar o telefone, como escolher alguém na rua que possa ajudar.

11. ENSINE A CRIANÇA DESDE PEQUENA A CONTAR OS FATOS

Estimule que a criança fale sobre os detalhes de situações. Ensine a criança a conversar. Assim ficará mais fácil se ela precisar contar alguma situação diferente, estranha ou perigosa.

12. SABER O NOME COMPLETO, O PRÓPRIO ENDEREÇO, TELEFONE E O CONTATO DE PESSOAS DA FAMÍLIA. TUDO ISSO É IMPORTANTE QUANDO HOUVER NECESSIDADE DE PEDIR AJUDA

Fonte: Site Inclusive - www.inclusive.org.br - Texto de Sam Paior e Dra Fredda Briggs com tradução de Patricia Almeida. Neste manual as dicas foram adaptadas. O texto não foi utilizado em sua íntegra.

Por este motivo a orientação sexual de pessoas com deficiência deve ser a mesma oferecida a qualquer outro grupo social e ter a função de desenvolver a compreensão e a conscientização sobre os riscos de se tornarem vítimas de abuso.

ACESSO ÀS INFORMAÇÕES É UM DOS CAMINHOS PARA UM DESENVOLVIMENTO SEXUAL MAIS SAUDÁVEL

Segundo o livro “Mude seu falar que eu mudo meu ouvir”, escrito por pessoas com deficiência intelectual, “a família é o principal suporte para que estes jovens possam ter acesso à sexualidade. Diferentemente de jovens que não tenham deficiências (que podem encontrar outras formas de serem conduzidos a essas experiências), aqueles com deficiência intelectual precisam contar com um maior suporte familiar. Se a família se recusa a favorecer essas experiências, ao invés de conversar e esclarecer questões em clima de confiança, muitas vezes estes jovens ficam impedidos de vivenciarem a sexualidade, ou correm riscos de se submeterem a abusos e violências” (pg. 89).

DIMINUIR A SOLIDÃO

Permitir e apoiar que a pessoa com deficiência intelectual tenha experiências legais de amizade, namoro e de convivência em grupo ajudam a diminuir a solidão, muitas vezes, vividas por estes jovens (principalmente na fase adulta).

ENFIM, SERVE PARA MELHORAR A VIDA DE TODOS!

Todas as informações que trocamos nesta cartilha servem para melhorar nossa vida e nossos relacionamentos. Podemos usá-las em nossa própria vida, para entender mais e ter menos vergonha de nossa sexualidade.

Podemos usá-las para orientar e conversar com nossos filhos e filhas, sobrinhos e sobrinhas, irmãos e irmãs, com e sem deficiência. Todas as pessoas que nos cercam, que estão a nossa volta podem ser beneficiadas por estas palavras. Então esta será a sua contribuição para uma vida mais saudável e mais feliz.

“Tenho vontade de conhecer as coisas, saber como funciona, saber sobre meu corpo: menstruação, masturbação, sexo, sobre a síndrome de Down, entre outros.”

Ana Carolina, 21 anos, com síndrome de Down.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

MEYER, Donald J. *Pais De crianças especiais: Relacionamento e criação de filhos com necessidades especiais*. Editora M. Books.

MUDE SEU FALAR QUE EU MUDO MEU OUVIR – *Acessibilidade: um livro escrito por pessoas com deficiência intelectual*. Autores: Associação Carpe Diem; Carolina Yuki Fujihira (org.); Ana Beatriz Pierre Paiva; Carolina De Vecchio Maia; Carolina Reis Costa Golebski; Claudio Aleoni Arruda e Thiago Rodrigues, 2011.

PARTE DE LA VIDA: *Material de apoyo sobre educacion sexual y discapacidad para compartir e família*. PES – IIDI – UNFPA- UNICEF, 2011.

ROCHA, Moira Sampaio. *Nada sobre nós em nós: manual de formação de autodefensores*. Pará de Minas (MG): Apae, 2007.

SODELLI, Fernanda Guilardi. *Questões invisíveis e as histórias contadas pelos jovens: Deficiência intelectual e Vulnerabilidade ao HIV/AIDS*. Universidade Plesbiteriana Mackenzie: Programa de Distúrbios do Desenvolvimento, 2009.

AGRADECIMENTOS

À **ASSOCIAÇÃO CARPE DIEM**, em especial à **Glória, Nancy e Fabiana**, pela parceria na publicação desta cartilha.

Ao **Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo**, em especial ao **Sr. Sergio Meresman**.

Aos pais **Andrea, Newton, Romário, Rosimar, Rubens e Thiago** por compartilharem suas alegrias e angústias.

Aos jovens **Beatriz, Ilka, Samantha e Thiago** por dividirem suas histórias.

SOBRE O IMG

O Instituto Mara Gabrilli (IMG) é uma organização sem fins lucrativos que desenvolve e executa projetos para melhorar a qualidade de vida de pessoas com deficiência. Fundado em 1997, atua no apoio a pesquisas científicas para cura de paralisias, apoio a atletas do esporte paraolímpico e na orientação para desenvolvimento social de pessoas com deficiência em situação de vulnerabilidade social.

Além disso, o IMG colabora com outras organizações e empresas para estimular campanhas inclusivas, na busca de uma sociedade mais justa e acessível para todos. Somos uma ONG que, desde 1997, realiza projetos para melhorar a vida de pessoas com deficiência.

Conheça nossos projetos:

www.img.org.br

contato@img.org.br



instituto
**Mara
Gabrilli**

A **CARTILHA DE ORIENTAÇÃO SOBRE SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL** traz informações sobre deficiência intelectual, as fases do desenvolvimento humano e busca desmistificar questões relacionadas a sexualidade das pessoas com deficiência intelectual.

www.img.org.br

REALIZAÇÃO



PATROCÍNIO



APOIO

