

Sexualidade e deficiência intelectual: narrativas de pais de adolescentes

I¹ Olga Maria Bastos, ² Suely Ferreira Deslandes I

Resumo: Pelo senso comum, adolescentes com deficiência intelectual têm a sexualidade exacerbada ou são assexuados. Para conhecer como vivenciam as manifestações sexuais de seus filhos, entrevistamos 14 pais de adolescentes com essa deficiência. A análise das narrativas obtidas foi baseada em autores da antropologia. Nelas, observaram-se os preconceitos e o desconhecimento sobre o tema, bem como a reprodução da ideologia de gênero da nossa sociedade. Nas narrativas dos pais de adolescentes do sexo masculino, a masturbação, a relação sexual e o medo de abuso sexual foram destaques, enquanto nas dos pais das adolescentes privilegiaram-se como tema as mudanças corporais e também o receio de que fossem abusadas sexualmente. A inadequação entre desenvolvimento físico e um comportamento sexual considerado socialmente impróprio também foi alvo de narrativas. Aponta-se a necessidade de ampliação do debate com os adolescentes, seus pais e diversos setores da sociedade para minimizar os preconceitos em relação à sexualidade das pessoas com deficiência intelectual, propiciando a garantia de seus direitos sexuais.

► **Palavras-chave:** adolescência; sexualidade; deficiência intelectual.

¹ Doutora em Ciências (IFF-Fiocruz); médica do Ambulatório de Adolescentes do IFF-Fiocruz. Endereço eletrônico: olgab@iff.fiocruz.br

² Doutora em Ciências Pesquisadora Titular. Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz. Endereço eletrônico: deslandes.s@gmail.com

Recebido em: 06/07/2011.
Aprovado em: 09/09/2012.

Introdução

Dentre os quase três milhões de brasileiros com deficiência intelectual, 447.534 são adolescentes (IBGE, 2002), ou seja, estão na faixa de 10 a 19 anos (OMS, 2005). Esse número tende a crescer como consequência da melhoria da assistência no período neonatal e das intervenções médico-cirúrgicas, que, nos países industrializados, têm contribuído para a diminuição da mortalidade de prematuros, aumentando o número de crianças com doenças crônicas que se tornarão adolescentes com vários tipos de deficiência, inclusive a intelectual (BLUM, 1995). Alguns aspectos relacionados às pessoas com esse tipo de deficiência ainda são pouco discutidos, tanto no Brasil quanto no cenário internacional, como, por exemplo, o despertar da sexualidade genital, amplamente reconhecido como uma característica da adolescência.

Severo (2010) discorre sobre a conduta da assistência social de algumas prefeituras do Reino Unido, que defendem que recusar à pessoa com deficiência intelectual os serviços de uma prostituta seria uma violação de seus direitos. O autor também comenta as críticas a essa atitude, principalmente quanto ao uso de dinheiro público para essa finalidade. Essa conduta não seria a mesma para mulheres de diferentes faixas etárias e para adolescentes do sexo masculino, pois as situações citadas referem-se a somente a homens (21 e 22 anos).

Se, de um modo geral, é difícil abordar aspectos sexuais dos adolescentes, a situação se agrava quando eles têm deficiência intelectual, o que evidencia os preconceitos existentes no campo da sexualidade (GREGÓRIO, 2008). Uma revisão da literatura sobre o tema, de 1990 a 2003, corrobora a afirmação: em vários dos artigos pesquisados estava registrado algum preconceito contra esse grupo da população (BASTOS; DESLANDES, 2005).

O senso comum afirma que esses adolescentes “não têm sexualidade”, ou que a têm de forma exacerbada, não controlada. Com muita frequência, são indisponíveis ao adolescente e sua família informações claras sobre o tema, por se tratar de um assunto ainda envolto pelo desconhecimento e por preconceitos, embora, segundo Glat (2005), o interesse pelo tema venha sendo estimulado, muito por conta do movimento de inclusão da pessoa com deficiência.

Essa questão, que se inclui entre os direitos das pessoas com deficiência (BRASIL, 2009), passou a ser discutida nos últimos trinta anos, ganhando novo impulso com as recomendações da Declaração de Madri (2002). Nela, reiterou-

se a necessidade de garantir os direitos humanos das pessoas com deficiência, dentre estes, os sexuais. No Brasil, as Políticas Nacionais de Saúde da Pessoa com Deficiência e de Direitos Sexuais e Reprodutivos (BRASIL, 2009) orientam que pessoas com deficiência têm direito, dentre outros, à livre expressão de sua sexualidade, ao sexo seguro para prevenção de gravidez indesejada e de DST, e a informações, meios, métodos e técnicas para terem ou não filhos.

Este trabalho¹ objetiva investigar as narrativas sobre a sexualidade de adolescentes com deficiência intelectual, a partir do relato de seus responsáveis, e também conhecer como esses cuidadores declararam comportar-se diante da expressão sexual dos filhos. A análise dos dados permitirá o conhecimento de caminhos a serem tomados de forma a garantir as manifestações sexuais desses adolescentes, indo ao encontro da defesa de seus direitos.

Metodologia

A metodologia utilizada foi a análise de narrativas. Byron-Good (1996) define estas como

[...] uma forma na qual a experiência é representada e recontada; na qual os eventos são apresentados como tendo uma ordem coerente e significativa; na qual atividades e eventos são descritos conjuntamente às experiências, sendo associados com os significados que lhes emprestam as pessoas envolvidas. (p. 139)

As narrativas individuais são moldadas por normas culturais, e contribuem para mantê-las (GARRO; MATTINGLY, 2000).

Foram entrevistados 14 responsáveis por adolescentes atendidos em uma unidade pública de saúde no estado do Rio de Janeiro. A unidade é voltada para a assistência, pesquisa e ensino na área da saúde da mulher, da criança e do adolescente. Alguns de seus serviços, como o de genética, são referência estadual e atendem adolescentes com diversas síndromes, inclusive a deficiência intelectual.

As entrevistas foram igualmente distribuídas entre responsáveis por adolescentes dos sexos feminino (7 mães) e masculino (5 mães, um avô e um pai). Utilizou-se uma estratégia que favorecesse a construção de narrativas, analisadas seguindo-se a orientação de Thompson (1998), que sugere que inicialmente seja feita uma análise sócio-histórica, identificando no horizonte do narrador os fatores que influenciaram no modo de construção de suas narrativas. Uma segunda fase, chamada de análise formal ou discursiva, serve ao

propósito de desvendar analiticamente as construções simbólicas que circulam nos campos sociais. Priorizou-se nessa etapa a análise das representações, concepções e imagens expressas nas narrativas dos pais. A última fase proposta pelo autor abarca os processos de interpretação e reinterpretação, considerando a simultaneidade de ambos, pois as formas simbólicas, objeto da interpretação, fazem parte de um campo pré-interpretado. Desse modo, foram identificadas as formas simbólicas presentes nas narrativas, estas inseridas em contextos sociais e históricos, contemplando o método que ele chamou de hermenêutica de profundidade (HP). Thompson (1998) valoriza as condições sócio-históricas de produção e reprodução dos textos, uma vez que nessa construção estão embutidas as experiências da vida cotidiana de quem as elabora.

Este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição na qual foi desenvolvido, com o parecer 032/03.

Resultados e discussão

Os entrevistados eram todos assalariados de baixa renda, quase todos moradores da periferia da cidade. Seus filhos frequentavam as redes públicas de saúde e de educação, de modo que a produção das narrativas recebeu influências dos discursos dos profissionais dessas redes, com quem os pais têm contato durante a longa e constante trajetória de atendimento.

A religiosidade mostrou-se um fator importante na vida dos narradores. O meio social em que vivem, com influência de valores religiosos, de uma maneira geral, é revestido de muitos preconceitos em questões relacionadas à sexualidade.

Oito dos entrevistados contavam com uma rede social de apoio. Encontravam-se nesse grupo os adolescentes com mais autonomia, evidenciada pela maior responsabilidade por sua higiene pessoal e até mesmo por pequenas compras em locais próximos de sua residência. A presença ou não dessa rede interferiu na elaboração da narrativa. Quando presente, pareceu estar relacionada a uma reação diferente, com maior compreensão e aceitação das expressões sexuais dos adolescentes. Contudo, são necessários outros estudos para um estabelecimento mais claro dessa relação.

O viés de gênero também foi fortemente representado nos relatos analisados, manifestado na aceitação das expressões da sexualidade masculina e negação das do gênero oposto. A ideologia de gênero presente no nosso trabalho também foi

identificada na pesquisa realizada por Block (2002), que revelou que, embora as mulheres com deficiência intelectual fossem “treinadas” para cuidar de uma casa, no sentido de exercer o tradicional papel da mulher, eram consideradas incapazes de ter uma vida sexual. Por outro lado, a sexualidade dos homens nessa mesma condição era até mesmo estimulada, principalmente por seus pais.

A descoberta da sexualidade nos adolescentes: ambivalências e contradições dos narradores

Masturbação e a atitude dos pais

A análise das narrativas permitiu identificar as diferenças na representação dos pais sobre a sexualidade dos adolescentes com deficiência intelectual. Nas falas relativas ao sexo masculino, a masturbação era constatação da puberdade. Para o gênero oposto, essa constatação era feita a partir das mudanças corporais.

Embora vissem essas questões como características da adolescência de seus filhos, os pais não conseguiam enxergá-los como pertencentes a esse estágio de maturidade, nem tampouco os percebiam como crianças, pois o despertar da sexualidade genital os remetia ao mundo adulto. Por causa dessa ambivalência, e por não saberem como se comportar quando os filhos manifestavam a genitalidade, sua atitude, muitas vezes, era de reprimi-los. O seguinte relato ilustra esta situação, além de revelar a influência dos valores culturais e religiosos, que veem a masturbação como algo errado, pecaminoso:

É porque às vezes eu já... já estou cansada de ver, de perceber. Às vezes ele entra para o quarto dele, fica, é... no começo é... [...] e começava a se esfregar e eu não entendia muito e eu brigava com ele. Aí eu fui... falava com a minha irmã, falei: ‘Ele está brincando, se esfregando, o que é que eu faço?’ Ela falou assim: ‘Ué! Você não... tem que deixar, entendeu? Não deixa.’

Alguns entrevistados afirmavam não ver “maldade” nas manifestações sexuais de seus filhos. Giami (2004) observou que os pais de pessoas com deficiência mental acreditavam que a sexualidade dos filhos se revestia somente de afetividade. Consideravam-na “pura”, separada da genitalidade. De um modo geral, os pais de adolescentes do sexo masculino concebiam essa “pureza” de forma depreciativa, provavelmente por não ela corresponder ao significado que culturalmente se associa à sexualidade dos homens.

Vista como reveladora do interesse sexual considerado “saudável”, a masturbação surgiu principalmente em narrativas de responsáveis por adolescentes

do sexo masculino. Nas adolescentes, quando detectada, foi avaliada como um ato instintivo, sem “maldade”. Contudo, como esses jovens nem sempre buscavam a privacidade ao se masturbarem, punham os pais em situações constrangedoras. Considerada inadequada, a masturbação pública está entre as práticas mais frequentes, e mobiliza reações de desconforto e de repressão por parte de quem as assiste (EASTGATE, 2008; GIAMI, 2004; MCCONKEY; RYAN, 2001; KONSTAREAS; LUNSKY, 1997; RIBEIRO; NEPOMUCENO, 1992).

Frente à masturbação, alguns pais repreendiam os filhos, até mesmo com práticas severas, acreditando ser essa a melhor forma de educá-los. O fragmento da narrativa desta mãe ao perceber que o filho estava se masturbando expõe a questão:

Eu converso com ele, mas ele fala: Ah! Mãe, a... você está maluca, vamos parar com esse papo. É assim que ele fala [...]. Eu bato nele. Eu bato nele quando ele está deitado na cama brincando. [...] Bato nele. Bato nele para ele parar.

Também se argumenta que, devido à constante supervisão e à menor privacidade do jovem, como parece ser a situação da narrativa acima, existe uma maior visibilidade de seu comportamento sexual (LANG, 1992). Discute-se que, por isso, a atitude desses adolescentes é compreendida principalmente como um sinal de deficiência, sendo pouco valorizadas as condições a que são submetidos, que os mantêm mais expostos. Também observados na situação acima, os maus-tratos contra crianças e adolescentes com deficiência são discutidos pela literatura: sua prevalência é fortemente associada ao estresse familiar ou social (BALLOG, 2001; GOLDSON, 2001).

Em alguns casos, a masturbação é percebida como reveladora das possibilidades sexuais das pessoas com deficiência. Vê-se nessa atitude mais uma “anormalidade” do seu comportamento, cada vez mais distanciado da “normalidade” (GIAMI, 2004), sendo as manifestações sexuais muitas vezes consideradas um desvio de conduta (2010). À deficiência intelectual haveria uma correspondente deficiência sexual. A narrativa abaixo expressa esta representação da “sexualidade deficiente”, até mesmo desqualificando o adolescente para a obtenção do próprio prazer:

No começo eu falei para ele que quando ele tivesse que fazer isso, que ele não podia fazer em qualquer lugar [...] ‘Quando você ficar assim, ou você vai no banheiro ou então vai para o quarto da mamãe’. Algumas vezes eu pego ele no banheiro, porque eu vou dar banho, que eu passo a mão, para. Então eu acho que ele não está sabendo assim, mexer direito e está se machucando, entendeu? Aí ele não deixa nem tocar porque ele está dolorido. Aí eu sei que ele... ele fez alguma coisa e machucou.

O debate sobre relação sexual, abuso sexual e a utilização de métodos contraceptivos

[...] porque vai chegar uma época que ele vai... vai ter que experimentar uma mulher. Eu... eu acredito nisso. Eu já falei para o pai dele que o pai dele vai ter que levar ele para um lugar desses aí que tem aos montes [...]. Porque isso aí é... é o normal de todo ser humano, não é? [...] a mulher até fica sem um parceiro, mas o homem eu acho difícil. Porque o...o instinto do homem é animal, não é? [...] quando ele chegar uma... uma fase assim dos seus dezenove, vinte, vinte cinco anos, eu acho que ele vai sentir necessidade de ter um contato ali, pele a pele. [...] Pois é. Apesar que se eu tiver que entrar em alguma casa para levar meu filho, eu levo, sabe? Não tenho barreira. Eu só não quero que... aproveitem dele, entendeu? Meu maior medo é isso. Porque ele não tem... é... malícia.

Foram construídas também narrativas sobre o interesse do adolescente pelo sexo oposto, relacionadas, de uma maneira geral, às preocupações com a efetivação de uma relação sexual. Esse comportamento é uma expectativa essencialmente dos pais de adolescentes do sexo masculino, embora eles se ressentissem da falta de informações para lidar com a situação.

Ainda que essa questão mobilize inquietações nos pais, Conod e Laurent (2008) afirmam que as pessoas com deficiência intelectual são menos sexualmente ativas que seus pares com deficiência física ou sem deficiência. Isto se daria pelo fato de que são poucos os que têm autonomia e contatos sociais sem supervisão dos responsáveis os quais possibilitem o encontro de uma relação amorosa ou até mesmo de parceiros sexuais, apesar de os adolescentes com deficiência intelectual de grau leve ou moderado terem condições de se expressar sexualmente (DIAS; DENARI; SAMPAIO, 1995).

A ideologia de gênero evidenciada na narrativa anterior também foi identificada nas de outros pais de adolescentes homens, que acreditavam que os filhos precisariam concretizar o ato sexual por necessidade de saúde ligada ao corpo, e não por aspectos afetivos que poderiam estar envolvidos na relação. Por reconhecerem a dificuldade de que, por livre iniciativa, seus filhos encontrassem uma parceira, dispunham-se a lhes proporcionar essa oportunidade, levando-os a um prostíbulo no momento que julgarem adequado. Para eles, o desejo e a relação sexual, questionados nas mulheres, fazem parte da natureza do homem. A proposição aceita por setores da sociedade de que os homens têm mais interesse em sexualidade do que as mulheres se reflete na maior aceitação da sexualidade masculina das pessoas com deficiência intelectual, havendo então, uma permissão mais explícita para que persigam seu interesse sexual (OUSLEY; MESIBOV, 1991).

Embora estudiosos (CONOD, 2008; GLAT, 2002; LANG, 2002) considerem que a atitude da sociedade em relação à sexualidade das pessoas com deficiência intelectual tenha se modificado nas últimas décadas em direção a uma maior aceitação para que elas tenham uma vida sexual ativa e satisfatória, outros autores avaliam que essa maior tolerância seria ainda relativa (VIVARTA, 2003; DIAS et al., 1995). Para eles, apesar de ser reconhecida a legitimidade da expressão sexual desses indivíduos, somente são aceitos atos isolados ou de autoerotismo.

As narrativas dos pais também revelaram o receio de que, se os filhos não fossem supridos em suas “necessidades sexuais”, estariam mais expostos ao abuso sexual.

Não deixo ela ir na rua sozinha. Eu tenho o... o maior cuidado de fazerem alguma coisa com ela. Então minha atenção com ela redobrou. Quando ela era pequena eu tinha medo de fazerem maldade, e agora eu tenho mais medo ainda.

Pelo senso comum, a sexualidade das pessoas com deficiência intelectual é de difícil controle: elas podem tanto se comportar como “anjos” ou como “feras” (GIAMI, 2004). Sendo “anjos”, pela sua inocência, estariam mais suscetíveis ao abuso sexual; sendo “feras”, como identificado no trecho narrativo abaixo, seriam abusadores, ameaçadores para os outros:

[...] Aí a irmã está deitada... eu falo para irmã nem trocar mais roupa na frente dele, entendeu? Virar de costas, troca, para não dar...

As pessoas com deficiência intelectual são frequentemente percebidas como doentes mentais e consideradas potencialmente agressivas, sendo, portanto, alvo de desconfiança. Dentre os fatores que podem estar presentes quando o adolescente com deficiência intelectual é o agressor, destaca-se o fato dele próprio ter sido ou ainda ser vítima de violência, ou de ter concomitantemente algum distúrbio de comportamento (EASTGATE, 2008).

Pôde ser percebida nas narrativas essa ambivalência. Ao mesmo tempo em que os pais viam seus filhos como potenciais agressores, assumiam que sua inocência os colocava em posição de fragilidade diante do assédio sexual. O temor de um abuso procede, pois, mesmo que alguns autores admitam a inexistência de dados fidedignos que confirmem uma maior prevalência de abuso sexual em pessoas com deficiência intelectual, o grupo é particularmente vulnerável a esse tipo de violência (GOLDSON, 2001; THARINGER, 1990). A não identificação dos deficientes intelectuais como grupo vulnerável ao abuso sexual poderia explicar o pouco cuidado ofertado por pais e outros cuidadores (THARINGER, 1990).

Nas narrativas, também se identificou a preocupação de coibir o desejo sexual. Os pais questionavam se, na impossibilidade da concretização do ato sexual, não haveria outro meio para diminuir a libido, com a utilização de determinados medicamentos.

As mães das adolescentes, preocupadas principalmente com a gravidez, mostraram-se mais interessadas em discutir a contracepção, apontando mais uma vez a questão de gênero, conformando a elaboração dos enredos:

[...] Ela está vendo a hora de pegar uma gravidez. Então ela estava lutando para isso, para conseguir uma ligadura de trompas [...]. Será que isso é...seria o ideal para... para eu me livrar da situação de uma gravidez?

Para Lang (1992), o debate sobre contracepção nas mulheres com deficiência intelectual foi estimulado pela maior aceitação do exercício de sua sexualidade, a partir da década de 80. Entretanto, a narrativa acima não revelou essa maior aceitação. A entrevistada se refere ao comentário de uma outra mãe, mas está presente no seu próprio questionamento quanto à utilização de método contraceptivo para impedir uma gravidez, consequência seja de um ato sexual consentido ou de abuso sexual.

Conod e Servais (2008) alertam que a gravidez indesejada não deve ser a única preocupação decorrente da atividade sexual de pessoas com deficiência intelectual, e que as doenças sexualmente transmissíveis (DST) e o abuso sexual são problemas frequentemente negligenciados, uma vez que a contracepção pode dar a falsa impressão de que não há mais perigo na prática sexual. Essa preocupação é reforçada por Eastgate (2008), que afirma que o grupo pode estar em maior risco para DST porque, além de pouco saber sobre essas doenças, possui pouca habilidade para obter, usar ou negociar o uso do preservativo.

A esterilização definitiva, tema que surgiu na narrativa anterior, é um assunto que suscita grandes discussões. Para Giami (2000), essa é a forma mais utilizada de controle externo sobre a fecundidade e a sexualidade das pessoas com deficiência intelectual, considerada por muitos incontrolável. Acredita-se que, no plano simbólico, essa prática os afastaria da atividade sexual, já que a procriação, que confirma a realização do ato sexual, estaria impedida de acontecer.

A preocupação com os aspectos éticos diante da laqueadura tubária relaciona-se à condenação da prática cirúrgica sem o pleno esclarecimento da mulher envolvida. Afirma-se que esse é um método controverso e problemático

para quem tem deficiência intelectual, pela dificuldade de compreensão do procedimento e de suas consequências. Outros estudiosos do assunto (DE LA CRUZ et al., 1994), não parecendo muito preocupados com questões éticas, opinam que é muito importante oferecer aos deficientes intelectuais um método de contracepção definitivo, tendo em vista a maior suscetibilidade do grupo ao abuso sexual, que poderia ter como “sequela” uma gravidez não desejada. A Lei federal sobre planejamento familiar considera que “a esterilização cirúrgica em pessoas absolutamente incapazes somente poderá ocorrer mediante autorização judicial, regulamentada na forma da lei.” (BRASIL, 1996). A Constituição prevê essa possibilidade para pessoas “absolutamente incapazes”. Contudo, se por um lado, ela impediria uma gravidez, não evitaria, por outro, a contaminação pelo vírus da Aids ou por outros micro-organismos causadores de doenças sexualmente transmissíveis.

Educação sexual

Mas o meu... a minha vontade, assim, de esclarecimento seria para uma prevenção, uma necessidade ou daqui para frente que eu não sei como é que vai ficar, se ela vai continuar só nesse jeito no virtual, entendeu? Eu não sei como é que vai ser e aí eu tinha vontade assim, de saber sobre essas coisas. [...]

A maioria dos adolescentes com deficiência intelectual desenvolve sua sexualidade como seus pares sem deficiência. Entretanto, essa vivência, seja através do autoerotismo ou em relacionamentos com parceiros, tem algumas particularidades. A questão que se apresenta, para Conod e Laurent (2008) é como os profissionais de saúde, os cuidadores e os pais podem ajudar os deficientes intelectuais viver a sua própria sexualidade.

Os debates atuais revelam a carência de educação sexual de pessoas com deficiência intelectual (GIAMI, 2004), talvez pelo frágil exercício de comunicação entre elas, seus educadores e famílias. Essa desinformação ficou evidenciada em algumas entrevistas. Não é raro que tanto pais quanto educadores tenham dificuldade de conversar com os adolescentes sobre sexualidade, temerosos de estimular o interesse pela questão (KONSTANTAREAS, 1997). Também é possível que não falem sobre o assunto por acharem desnecessário fazê-lo, ou porque ele traz ansiedade ou insegurança quanto a abordagens adequadas de educação sexual (BALLOG, 2001).

As narrativas mostraram como pode ser delicado o esclarecimento de questões sexuais de forma que o filho possa compreendê-las. Mesmo que, aparentemente, os pais entendam os anseios dos filhos, com o intuito de protegê-los, negam seus direitos sexuais, infantilizando-os ainda mais, em uma demonstração da complexidade da vida afetivo-sexual de adolescentes e jovens com deficiência (VIVARTA, 2003).

As ações educativas dirigidas a eles devem ser adaptadas a diferentes etapas de sua vida. Katz e Lazcano-Ponce (2008) opinam que, na infância, as intervenções devem enfatizar o conceito de condutas públicas e privadas; já na adolescência, devem ser privilegiadas atividades de inserção na comunidade, uso do tempo livre, cuidados pessoais e habilidades. Por sua vez, Eastgate (2008) recomenda que, nas atividades educativas dirigidas a esse grupo, sejam contemplados temas tais como masturbação, consentimento da atividade sexual, contracepção, prevenção de DST/Aids, manejo da menstruação, gravidez, abuso sexual e até mesmo a criação de filhos. Também devem ser contemplados os sentimentos e sensações que as mudanças corporais provocam, numa tentativa de diminuir a ansiedade que causam. O autor considera fundamental que esse processo tenha o envolvimento dos pais e de outros familiares. Para Albuquerque (2011), a utilização de técnicas adequadas de educação sexual dirigida aos pais pode favorecer a compreensão da sexualidade dos filhos com deficiência e a abordagem da questão de forma mais adequada.

Grande parte das pessoas com deficiência intelectual terá atividade sexual, seja através do autoerotismo ou de uma relação sexual. Portanto, o objetivo da educação sexual dirigida a esse grupo deve ser o de desenvolver nas pessoas com deficiência mental atitudes positivas em relação à sexualidade para melhora da autoestima (EASTGATE, 2008).

Considerações finais

A discussão da sexualidade das pessoas com deficiência intelectual passa pelo debate de seus direitos, incluído o da expressão de sua sexualidade. Os preconceitos relacionados ao tema, revertendo-se em poucas oportunidades de discussão e reflexão, entre outros fatores, estão envolvidos com a dificuldade dos pais de proteger seus filhos do abuso sexual e da exploração, e, ao mesmo tempo,

proporcionar que eles se tornem mais independentes e tenham mais autonomia, desenvolvendo o controle de suas manifestações sexuais.

De maneira geral, os pais recebem pouca ou nenhuma orientação de como lidar com os aspectos da sexualidade de seus filhos. Muitas vezes, o adolescente com deficiência intelectual tem maior dificuldade de entender a censura e os limites impostos pela sociedade, no que tange a essa questão.

As narrativas permitiram perceber que ainda são muitos os preconceitos sobre a sexualidade das pessoas com deficiência intelectual, revelando que as mudanças sexuais que ocorreram na segunda parte do século XX tiveram importante repercussão no comportamento sexual dos adolescentes. Todavia, comparando-se a literatura de duas décadas atrás sobre o tema, pôde-se perceber que são poucas as mudanças na representação da sexualidade das pessoas com deficiência intelectual. Também pôde ser identificado que as orientações ideológicas de gênero balizam essa vivência.

O tema de destaque nas entrevistas foi o autoerotismo. Surgiu também, porém, a possibilidade de concretização da relação sexual e o medo de que os filhos fossem vítimas de abuso, ambos presentes nas narrativas dos responsáveis pelas adolescentes, os quais trouxeram a questão da contracepção, inclusive pela esterilização definitiva.

Não se trata de discutir o que é certo ou errado, e sim de afirmar que a sexualidade faz parte da vida de todos. Por isso, os profissionais cuidadores devem buscar espaços para discutir com os adolescentes e sua família aspectos relacionados ao seu desenvolvimento, podendo orientá-los em outras questões da sexualidade, estimulando a reflexão sobre atitudes de superproteção, que muitas vezes se mantém e de forma exagerada, que em nada favorece a vivência sexual com autonomia e privacidade.

Deve-se considerar a implementação de ações que promovam mudanças das representações sociais acerca da sexualidade das pessoas com deficiência intelectual, bem como o incentivo de mais debates sobre o tema, aprofundando sua discussão, contribuindo para que se tenha uma maior compreensão e aceitação da prática sexual desse grupo (não necessariamente ligada à relação sexual) e favorecendo, assim, a garantia de seu direito de expressão sexual.

Referências

- ADAMS, J. et al. Sexually inappropriate behavior in seriously mentally ill children and adolescent. *Child Abuse Negl*, v. 19, n. 5, p. 555-68, 1995.
- ALVIN, P. et al. Les adolescents et la contraception: que devrait savoir le pédiatre? *Archives de Pédiatrie*, v. 9, p. 187-95, 2002.
- BALLOGH, R. et al. Sexual abuse in children and adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 45, supl. 3, p. 194-201, 2001.
- BASTOS, O.M.; DESLANDES S.F. Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 389- 397, 2005.
- BLOCK, P. Sexuality, parenthood, and cognitive disability in Brazil. *Sexuality and Disability*, v. 20, n. 1, p. 7-28, 2002.
- BLUM, R.W.M. El adolescente com afecciones crónicas o discapacitantes. In: MADALLENO, M. (Org.). *La salud del adolescente y del joven*. Washington: OPAS, 1995. p. 203-209.
- BRASIL. Presidência da República. Lei nº. 9.263, de 12 de janeiro de 1996. Regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, 24 jan. 1996.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Direitos sexuais e reprodutivos na integralidade da atenção à saúde de pessoas com deficiência*. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.
- BYRON-GOOD, B.J. *Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: University Press, 1996.
- CONOD, L.; SERVAIS, L. Sexual life in subjects with intellectual disability. *Salud Pública de México*, v. 50, supl. 2, p. S230-238.
- DE LA CRUZ, B.S. et al. Anticoncepción definitiva en adolescentes con retardo mental. *Revista de Obstetricia y Ginecología de Venezuela*, v. 54, n. 2, p.89-91, 1994.
- DECLARAÇÃO de Madri. Disponível em: www.bancodeescola.com/madri.htm. Acesso em: 23 nov. 2010.
- DIAS, T.R.S. et al. *Integração*. Brasília: Ministério da Educação e do Desporto, 1995.
- DSM-IV TR: manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais. 4. ed. Disponível em: <http://www.psicosite.com.br/cla/DSMIV.htm>. Acesso em: 6 jun. 2010.
- EASTGATE, G. Sexual health for people with intellectual disability. *Salud Publica de México*, v. 50, supl. 2, p. S255-259, 2008.

- GARRO, L.C.; MATTINGLY, C. *Narrative and the natural construction of illness and healing*. Los Angeles: University of California, 2000.
- GIAMI, A. *O anjo e a fera: sexualidade, deficiência mental, instituição*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
- GIAMI, A.; LERIDON, H. *Les enjeux de la stérilisation: questions en Santé Publique*. Paris: Inserm, 2000.
- GLAT, R.; FREITAS, R. C. *Sexualidade e deficiência mental: pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema*. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2002.
- GLAT, R. Desarrollo psicosocial y sexualidad de jóvenes portadores de deficiencias. In: CASTILLA, M.E.; FRESQUET, A.; GZARA, M.A. (Ed.). *Construir- desconstruir- reconstruir*. V, II. Educación Especial: outras miradas. Mendoza: Facultad de Educación Elemental y Especial de la Universidad Nacional de Cuyo, 2005.
- GOLDSON, E. Maltreatment among children and adolescent with disabilities. *Infants and Young Children*, v. 13, n. 4, p. 44-54, 2001.
- HELLER, G.; JEANMOND, G. La stérilisation des malades et handicapés mentaux dans les Cantons de Fribourg et de Genève au XX^e siècle. *Revue Médicale de la Suisse Romande*, v. 20, p. 959-65, 2000.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Censo demográfico 2000*. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>. Acesso em: 10 jun. 2003.
- JOHNSON, D.M.; JOHNSON, W.R. Sexuality and the mentally retarded adolescent. *Pediatric Annals*, v. 11, p. 847-53, 1982.
- KATZ, G.; LAZCANO-PONCE, E. Sexuality in subjects with intellectual disability: an educacional intervention proposal for parents and counselors in developing countries. *Salud Publica de Mexico*, v. 50, supl. 2, p. S 239-254, 2008.
- KONSTANTAREAS, M.; LUNSKY, Y. J. Sociosexual knowledge, experience, attitudes, and interest of individuals with autistic disorder and developmental delay. *Journal of Autism Developmental Disorders*, v. 27, p. 397-413, 1997.
- LANG, J.L. Notes sur l'évolution des idées concernant la sexualité des handicapés mentaux: la sexualité des jeunes handicapés. *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, v. 40, n. 2, p. 59-65, 1992.
- MCCONKEY, R.; RYAN, D. Experiences of staff in dealing with client sexuality in services for teenagers and adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 45, p. 83-87, 2001.
- OUSLEY, O.Y.; MESIBOV, G.B. Sexual attitudes and knowledge of high-functioning adolescents and adults with autism. *Journal of Autism Development Disorders*, v. 21, n. 4, p. 471-81, 1991.

RIBEIRO, P.R.M.; NEPOMUCENO, D. Sexualidade e Deficiência mental: um estudo sobre o comportamento sexual do adolescente excepcional institucionalizado. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, v. 41, n. 4, p. 167-170, 1992.

SEVERO, J. *Comentários, artigos e notícias do Brasil e do exterior*. Disponível em : <http://juliosevero.com.br>. Acesso em: 9 set.2012.

THARINGER, D.; HORTON, C. B.; MILLEA, S. Sexual abuse and exploitation of children and adults with mental retardation and other handicaps. *Child Abuse Negl.*, v. 14, p. 301-12, 1990.

THOMPSON, J.B. *Ideologia e cultura moderna: teoria social crítica na era dos meios de comunicação de massa*. Petrópolis: Vozes, 1998.

VIVARTA, V. *Mídia e deficiência*. Brasília: Andi, 2003 (Série Diversidade).

WALDMAN, B.H.; SWERDLOFF, M.; PERLMAN, P. S. Sexuality and youngster with mental retardation. *Journal of Dentistry for Children*, p. 348-51, 1999.

Nota

¹ Baseado na tese *Entre o desejo e o medo de ver o filho adolecer: narrativas de pais de adolescentes com deficiência mental*, defendida no Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do IF-Fiocruz, em 2005. As autoras participaram igualmente de todas as etapas da elaboração do artigo.

Abstract

Sexuality and intellectual handicap: parents' narratives

By common sense, adolescents with intellectual disabilities have a heightened sexuality or are asexual. To learn how they experience the sexual manifestations of their children, we interviewed 14 parents of adolescents with this deficiency. The analysis of the narratives obtained was based on authors of anthropology. In them, there were prejudices and ignorance on the subject, as well as playing the gender ideology of our society. In the narratives of parents of adolescent males, masturbation, sex and fear of sexual abuse were highlighted, while parents privileged themes such as bodily changes and also the fear that they were sexually abused. The mismatch between physical development and sexual behavior considered socially improper was also the target of narratives. The paper points up the need to expand the discussion with teens, their parents and various sectors of society to minimize biases regarding sexuality of people with intellectual disabilities, providing a guarantee of their sexual rights.

► **Key words:** adolescence; sexuality; mentally handicapped.

ERRATA

Physis-Revista de Saúde Coletiva, v.22, n.3, jul-set 2012

p. 842, sumário em português, onde se lê “Olga Maria Bastos”, leia-se “Olga Maria Bastos e Suely Ferreira Deslandes”.

p. 846, sumário em inglês, onde se lê “Olga Maria Bastos”, leia-se “Olga Maria Bastos and Suely Ferreira Deslandes”.

p. 850, onde se lê “Bastos interroga”, leia-se “Bastos e Deslandes interrogam”.

p. 1031 (autoria), onde se lê “Olga Maria Bastos”, leia-se “Olga Maria Bastos e Suely Ferreira Deslandes”.

p.1045, nota de fim número 1, onde se lê “Baseado na tese *Entre o desejo e o medo de ver o filho adolescer: narrativas de pais de adolescentes com deficiência mental*, defendida no Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do IF-Fiocruz, em 2005”, leia-se “Baseado na tese *Entre o desejo e o medo de ver o filho adolescer: narrativas de pais de adolescentes com deficiência mental*, defendida no Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do IF-Fiocruz, em 2005. As autoras participaram igualmente de todas as etapas da elaboração do artigo”.