

AGRADECIMENTOS

Começo por agradecer a generosidade, o rigor, a exigência e a pertinência dos ensinamentos da professora Doutora Sofia Freire que, com sabedoria, me orientou na consecução desta tese de mestrado. Sem a sua orientação e incentivo este trabalho não seria possível.

À minha colega e amiga Anabela por ter mediado o contacto com os pais, com os alunos com Trissomia 21, com a auxiliar pedagógica da educação especial e com os directores de turma participantes nesta investigação. A sua intervenção foi, sem dúvida, uma mais valia para a consecução desta investigação.

Em especial aos pais e aos alunos com Trissomia 21 que generosamente partilharam comigo as suas experiências de vida, os seus valores e as suas expectativas para o futuro.

Agradeço ao conselho executivo que permitiu a realização das entrevistas e da observação participante em contexto escolar.

Agradeço aos meus pais por me terem incutido valores de respeito e de solidariedade para com os que são mais frágeis.

Aos meus pais e à minha família agradeço a paciência e a compreensão pelos momentos que não pude partilhar com eles.

Agradeço a todos que directa ou indirectamente contribuíram para a realização desta investigação que foi o resultado de muitos momentos de reflexão, solidão e de angústia.

A todos o meu BEM HAJA!!

RESUMO

Esta investigação de cariz qualitativo surge num contexto político marcado pela contradição, em que por um lado se defendem ideais inclusivos, por outro, continuamos a assistir à existência de barreiras que dificultam o acesso de jovens com T21 a uma educação de qualidade, e especificamente à ES. Para além disso, da revisão da literatura ressalta que a maneira como o meio envolvente percepçiona a sexualidade e afectividade dos jovens com T21 vai afectar não só o modo como os próprios jovens vivem a sua sexualidade e afectividade, como também a sua transição para a vida adulta. Numa altura em que se defende oportunidades iguais, valores de equidade e justiça social é, pois, extremamente importante conhecer a afectividade e a sexualidade dos adolescentes com Trissomia 21 (T21) e as suas implicações para a vida adulta.

Assim, esta investigação tem como objectivos gerais: 1) compreender a afectividade e a sexualidade dos adolescentes com T21 e as suas implicações na transição para a vida adulta; 2) elaborar um programa de educação sexual direccionado para os jovens adolescentes com T21. Como objectivos específicos definimos, os seguintes: a) descrever os comportamentos afectivos e sexuais dos jovens adolescentes com T21; b) conhecer/identificar as atitudes dos familiares próximos, dos docentes e da auxiliar pedagógica da educação especial perante os comportamentos afectivos e sexuais dos jovens adolescentes com T21 e c) em relação à transição para a vida adulta dos jovens adolescentes com T21. Para a sua consecução envolvemos quatro jovens com T21, os respectivos encarregados de educação, directores de turma, a respectiva docente da educação especial e a auxiliar pedagógica da educação especial. Os métodos de recolha de dados utilizados foram a entrevista, a observação participante e a análise documental.

Com este estudo concluímos que os jovens adolescentes com T21 apresentam comportamentos de cariz afectivo-sexual, que querem constituir família e exercer uma profissão. As atitudes dos pais e da escola constituem um factor controlador e repressor das manifestações afectivo-sexuais dos jovens adolescentes com T21.

Palavra-chave: Trissomia 21; sexualidade; educação sexual; transição para a vida adulta.

ABSTRACT

This is a qualitative research that emerges within a contradictory political context. Indeed, on the one hand, inclusive education is a general social and educational aim, but on the other hand, several barriers still make it difficult for students with trisomy 21 (T21) to have a quality education, namely empowering sexual education. Besides, scientific literature points that family and school affects how these students will experience their own affectivity and sexuality and, eventually, their transition to adulthood. In a period where equal opportunities for all, and social justice and equity are principles most valued, it is extremely important to understand the affectivity and sexuality of adolescents with trisomy 21 (T21) and its implications for adult life.

Considering this, the two general objectives of the present study were: 1) To understand the affectivity and sexuality of adolescents with T21 and their implications for the transition to adulthood and, 2) to develop a sex education program targeted at young teenagers with T21. Specific objectives were: a) to describe the emotional and sexual behaviors of young adolescents with T21, b) to understand / identify the attitudes of close relatives, teachers, teacher of special education and assistant of special education in what concerns the emotional and sexual behaviors of young adolescents with T21 and c) in what concerns their transition to adulthood. Participated in this study: four students with T21; their parents; their teachers/directors of the class; their special education teacher and their special education assistant. Data collection methods were the interview, participant observation and document analysis.

Results highlight that, students with T21 exhibit affective-sexual behaviors; they want to form a family and to have a profession. The attitudes of parents and school constitute a controlling and repressing factor of the affective-sexual demonstrations of those students.

KEYWORD: Trisomy 21; sexuality, sex education, transition to adulthood.

ÍNDICE

Capítulo 1 – Introdução.....	01
Capítulo 2 - Sexualidade e desenvolvimento afectivo-social	08
2.1. Afectividade, Sexualidade e Adolescência	09
2.2. Características da T21 e implicações para o desenvolvimento afectivo-sexual ...	15
2.3. O desenvolvimento afectivo-sexual dos adolescentes com T21.....	18
2.4. As atitudes sociais face aos comportamentos afectivo-sexuais e à transição para a vida adulta dos jovens com T21	21
Capítulo 3 - Educação sexual em contexto escolar.....	27
Capítulo 4 - Metodologia.....	39
4.1. Opções metodológicas.....	40
4.2. Participantes	42
4.3. Métodos de recolha de dados	48
4.4. Análise dos dados	52
4.5. Procedimentos	53
Capítulo 5 - Apresentação dos resultados	56
5.1. Joana	56
5.1.1. Apresentação do contexto familiar	56
5.1.2. Caracterização do percurso escolar.....	57
5.1.3. Actividades escolares.....	58
5.1.4. Recursos terapêutico-pedagógicos.....	60
5.1.5. Actividades extra-curriculares.....	60
5.1.6. Autonomia.....	61
5.1.7. Capacidades interpessoais e afectividade.....	63
5.1.8. Sexualidade.....	64
5.1.9. Transição para a vida adulta.....	67
5.2. Luís.....	68
5.2.1. Apresentação do contexto familiar.....	68
5.2.2. Caracterização do percurso escolar.....	69
5.2.3. Actividades escolares.....	70
5.2.4. Recursos terapêutico-pedagógicos.....	71

5.2.5. Actividades extra-curriculares.....	71
5.2.6. Autonomia.....	72
5.2.7. Capacidades interpessoais e afectividade.....	73
5.2.8. Sexualidade.....	73
5.2.9. Transição para a vida adulta.....	75
5.3. João.....	76
5.3.1. Apresentação do contexto familiar.....	76
5.3.2. Caracterização do percurso escolar.....	77
5.3.3. Actividades escolares.....	77
5.3.4. Recursos terapêutico-pedagógicos.....	78
5.3.5. Actividades extra-curriculares.....	78
5.3.6. Autonomia.....	78
5.3.7. Capacidades interpessoais e afectividade.....	78
5.3.8. Sexualidade.....	79
5.3.9. Transição para a vida adulta.....	81
5.4. Carlos.....	81
5.4.1. Apresentação do contexto familiar.....	81
5.4.2. Caracterização do percurso escolar.....	82
5.4.3. Actividades escolares.....	82
5.4.4. Recursos terapêutico-pedagógicos.....	83
5.4.5. Actividades extra-curriculares.....	83
5.4.6. Autonomia.....	83
5.4.7. Capacidades interpessoais e afectividade.....	84
5.4.8. Sexualidade.....	84
5.4.9. Transição para a vida adulta.....	86
Capítulo 6 - Discussão dos resultados.....	87
6.1. Comportamentos afectivos e sexuais dos jovens adolescentes com T21.....	87
6.2. Atitudes dos familiares próximos, docentes e auxiliar pedagógica da educação especial perante os comportamentos afectivos e sexuais dos jovens adolescentes com T21.....	91
6.3. Atitudes dos pares, familiares próximos, docentes e auxiliar pedagógica da educação especial em relação à transição para a vida adulta dos jovens adolescentes com T21	94

Capítulo 7 - Considerações finais.....	101
Capítulo 8 - Programa de educação sexual	107
8.1. Temas a abordar.....	110
8.2. PES dirigido à Joana e ao Luís.....	111
8.3. PES dirigido ao João e ao Carlos.....	115
8.4. Metodologias e estratégias.....	118
Referências Bibliográficas.....	121
Anexos.....	142
Anexo I - Guião das Entrevistas com as Directoras de Turma, com a Docente da Educação Especial e a Auxiliar Pedagógica da Educação Especial	143
Anexo II - Guião das Entrevistas com os Encarregados de Educação.....	146
Anexo III - Guião das Entrevistas com os alunos com T21.....	151
Anexo IV - Observação Participante.....	155
Anexo V - Caracterização Sócio-profissional das famílias dos alunos com T21, das Directoras de Turma (DT), da Docente do Ensino Especial (DEE) e da Auxiliar Pedagógica do Ensino Especial (APEE).....	162
AnexoVI - Categorias.....	163

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro I - Alunos participantes	44
Quadro II - Participantes na investigação (número e género).....	46
Quadro III - Caracterização Sócio-profissional dos encarregados de Educação (EE), das Directoras de Turma (DT), da Docente do Ensino Especial (DEE) e da Auxiliar Pedagógica do Ensino Especial (APEE).....	47
Quadro IV - Calendarização da aplicação dos métodos de recolha de dados.....	55

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

APEE - Auxiliar Pedagógica da Educação Especial

ATVA - Actividades de Transição para a Vida Adulta

CEI - Currículo Específico Individual

CEB - Ciclo do Ensino Básico

DEE - Docente da Educação Especial

DM - Deficiência Mental

DR - Diário da Republica

DST - Doenças Sexualmente Transmissíveis

DT - Directora de Turma

DT1 - Directora de Turma da Joana

DT2 - Directora de Turma do Luís

DT3 - Directora de Turma do João

DT4 - Directora de Turma do Carlos

EE - Encarregado/a de Educação

EE1 - Encarregada de Educação da Joana

EE2 - Encarregada de Educação do Luís

EE3 - Encarregado de Educação do João

EE4 - Encarregada de Educação do Carlos

ES - Educação Sexual

FMH - Faculdade de Motricidade Humana

JI - Jardim de Infância

ME - Ministério da Educação

MS - Ministério da Saúde

NEECP - Necessidades Educativas Especiais de Carácter Prolongado

PEI - Programa Educativo Individual

PES - Programa de Educação Sexual

PHDA - Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção

PIT - Plano Individual de Transição

PNSE - Programa Nacional de Saúde Escolar

RNEPS - Rede Nacional de Escolas Promotoras de Saúde

SEE - Sala da Educação Especial

T21 - Trissomia 21