



Julian Simões Cruz de Oliveira

**Assexuados, libidinosos ou um paradoxo sexual? Gênero e sexualidade em
pessoas com deficiência intelectual.**

Campinas
2014



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS

Julian Simões Cruz de Oliveira

Assexuados, libidinosos ou um paradoxo sexual? Gênero e sexualidade em
pessoas com deficiência intelectual.

Orientadora:

Profa. Dra. Maria Filomena Gregori

Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto
de Filosofia e Ciências Humanas, para obtenção
do título de Mestre em Antropologia Social.

Exemplar correspondente à versão final da dissertação
defendida pelo aluno Julian Simões Cruz de Oliveira, orientado
pela Prof. Dra. Maria Filomena Gregori.

Campinas

2014

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas
Cecília Maria Jorge Nicolau - CRB 8/338

Si51a Simões, Julian, 1984-
Assexuados, libidinosos ou um paradoxo sexual? Gênero e sexualidade em
pessoas com deficiência intelectual / Julian Simões Cruz de Oliveira. – Campinas,
SP : [s.n.], 2014.

Orientador: Maria Filomena Gregori.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Instituto de
Filosofia e Ciências Humanas.

1. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. 2. Deficiência mental. 3.
Gênero. 4. Sexualidade. I. Gregori, Maria Filomena, 1959-. II. Universidade
Estadual de Campinas. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Asexual, lewd or sexual paradox? Gender and sexuality in people with
intellectual disabilities

Palavras-chave em inglês:

Association of Parents and Friends of Exceptional
Mental deficiency
Gender
Sexuality

Área de concentração: Antropologia Social

Titulação: Mestre em Antropologia Social

Banca examinadora:

Maria Filomena Gregori [Orientador]
Guita Grin Debert

Heloisa Buarque de Almeida

Data de defesa: 06-03-2014

Programa de Pós-Graduação: Antropologia Social



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS

A Comissão Julgadora dos trabalhos de Defesa de Dissertação de Mestrado, em sessão pública realizada em 06 de março de 2014, considerou o candidato JULIAN SIMÕES CRUZ DE OLIVEIRA aprovado.

Este exemplar corresponde à redação final da Tese defendida e aprovada pela Comissão Julgadora.

Profª. Dra. Maria Filomena Gregori

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Maria Filomena Gregori", is written over a horizontal line.

Profª. Dra. Guita Grin Debert

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Guita Grin Debert", is written over a horizontal line.

Profª. Dra. Heloisa Buarque de Almeida

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Heloisa Buarque de Almeida", is written over a horizontal line.

v

v

RESUMO

Deficiente ou não o corpo carrega marcas sociais e culturais apreendidas em processos de interação. Visto por este ângulo, o empreendimento investigativo por mim realizado se divide em três eixos analíticos. No primeiro eixo busco reconstituir a disputa conceitual sobre os termos “deficiência” e “deficiência intelectual”. A proposta é pensar os deslizamentos semânticos do conceito e as implicações políticas dessas transformações. No segundo eixo procuro analisar os discursos dos professores, técnicos especialistas e funcionários da APAE de Vila de Santa Rita, bem como os prontuários de atendimento dos matriculados. O Objetivo é compreender como é formulada a noção de “deficiência” e de “deficiência intelectual”, a fim de reconhecer quais categorias operam e como elas ganham significado na instituição. Ainda são analisadas as implicações dessas categorias no modo como é entendida, mas também como é tratada, a sexualidade dos alunos matriculados na APAE. No terceiro eixo o intuito é evidenciar como a “deficiência intelectual” é percebida pelos alunos da APAE e quais as categorias operam na construção do desejo afetivo e sexual destes. Dessa maneira, proponho desconstruir tanto a imagem de sujeito anormal como a imagem de uma sexualidade descontrolada associada aos alunos com deficiência intelectual.

Palavras-chave: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, Deficiência, Deficiência Intelectual, Gênero, Sexualidade.

ABSTRACT

Disabled or not the body carries social and cultural brands seized in interaction processes. Viewed from this angle, this investigative project I conducted is divided into three analytical axes. In the first point I seek to reconstruct the conceptual dispute over the terms "disability" and "intellectual disability". The proposal is to think the semantic slips of the concept and policy implications of these transformations. In the second axis I analyze the discourses of teachers, technical specialists and employees of APAE in Vila de Santa Rita, as well as the medical charts of the enrolled. The goal is to understand how it is formulated the concept of "disability" and "intellectual disability" in order to recognize which categories they operate and how they acquire meaning in the institution. Are further analyzed the implications of these categories in the way it is understood, but also how it is treated, the sexuality of students enrolled in APAE. The third axis the intent is to show how "intellectual disability" is perceived by students of APAE and which categories operate in the construction of these affective and sexual desire. Thus, I propose to deconstruct the image of abnormal subject as well as the image of an uncontrolled sexuality associated with students with intellectual disabilities.

Key words: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, Disability, Intellectual Disability, Gender, Sexuality.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO 1 – Apresentando	5
... o campo.	7
... a história e as concepções filosóficas da APAE.....	26
CAPÍTULO 2 – Conceitos em questão	39
Antes eram monstros e anomalias.....	41
...hoje pessoas com deficiência: modelos em disputa.	50
Algumas aproximações: Sobre gênero, sexualidade e deficiência.	64
CAPÍTULO 3 – O que articulam os professores e profissionais da APAE de Vila de Santa Rita.	75
O que dizem os professores e profissionais da APAE.	77
O que registram os prontuários de atendimento da APAE.....	86
O que se diz sobre a sexualidade dos alunos da APAE.	95
O que se discute em um encontro de educação sexual na APAE.	108
CAPÍTULO 4 – Como se organizam os alunos da APAE de Vila de Santa Rita.	119
Os interlocutores da pesquisa: A turma da Professora Lourdes.	121
Os interlocutores da pesquisa: A turma da Professora Daniela.....	131

“A gente aqui na APAE é diferente”: da deficiência intelectual à diferença. Como se constroem distinções hierárquicas.	134
“Você é casado, é?": Sobre namoro e casamento.	145
CONSIDERAÇÕES FINAIS	163
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	171

Para meu tio Reginaldo Simões Venâncio (*in memoriam*):

Querido,

Tenho certeza de estar ficando louca novamente. Sinto que não conseguiremos passar por novos tempos difíceis. E não quero revivê-los. Começo a escutar vozes e não consigo me concentrar. Portanto, estou fazendo o que me parece ser o melhor a se fazer. Você me deu muitas possibilidades de ser feliz. Você esteve presente como nenhum outro. Não creio que duas pessoas possam ser felizes convivendo com esta doença terrível. Não posso mais lutar. Sei que estarei tirando um peso de suas costas, pois, sem mim, você poderá trabalhar. E você vai, eu sei. Você vê, não consigo sequer escrever. Nem ler. Enfim, o que quero dizer é que é a você que eu devo toda minha felicidade. Você foi bom para mim, como ninguém poderia ter sido. Eu queria dizer isto - todos sabem. Se alguém pudesse me salvar, este alguém seria você. Tudo se foi para mim, mas o que ficará é a certeza da sua bondade, sem igual. Não posso atrapalhar sua vida. Não mais. Não acredito que duas pessoas poderiam ter sido tão felizes quanto nós fomos (Bilhete deixado por Virginia Woolf a Leonard Woolf antes de se *suicidar*. Faço deste o bilhete que meu tio não deixou).

Para Marina Ravazzi (*in memoriam*):

Uma vez eu irei. Uma vez irei sozinha, sem minha alma dessa vez. O espírito, eu o terei entregue à família e aos amigos com recomendações. Não será difícil cuidar dele, exige pouco, às vezes se alimenta com jornais mesmo. Não será difícil levá-lo ao cinema, quando se vai. Minha alma eu a deixarei, qualquer animal a abrigará: serão férias em outra paisagem, olhando através de qualquer janela dita da alma, qualquer janela de olhos de gato ou de cão. De tigre, eu preferiria. Meu corpo, esse serei obrigada a levar. Mas dir-lhe-ei antes: vem comigo, como única valise, segue-me como a um cão. E irei à frente, sozinha, finalmente cega para os erros do mundo, até que talvez encontre no ar algum bólido que me rebente. Não é a violência que eu procuro mas uma força ainda não classificada que nem por isso deixará de existir no mínimo silêncio que se locomove. Nesse instante há muito que o sangue já terá desaparecido. Não sei explicar que, sem alma, sem espírito, é um corpo morto - serei ainda eu, horrivelmente esperta. Mas dois e dois são quatro, é preciso voltar, fingir saudade, encontrar o espírito entregue aos amigos, e dizer: como você engordou! Satisfeita até o gargalo pelos seres que amo. Estou morrendo meu espírito, sinto isso, sinto” (Um futuro improvável, escrito por Clarice Lispector no dia 28 de fevereiro de 1972, mesmo dia em que a Má faz aniversário).

AGRADECIMENTOS

Permitam-me uma anedota. Depois de uma divertida e empolgada tarde em um dos quentes finais de semana do mês de janeiro de 2011, Sérgio, Eduardo e eu levávamos Marina para a rodoviária em São Paulo. A ideia era prolongar ao máximo o tempo em que Marina estaria conosco, uma vez que ela ainda precisaria ir para a casa de seus familiares em Marília. Não sabíamos, porém, que esse tempo se prolongaria mais do que o planejado. Confiando demasiadamente no aparelho de GPS do carro do Eduardo, nos perdemos nas labirínticas ruas de São Paulo. Com isso, não chegamos a tempo à rodoviária da Barra Funda. De São Paulo fomos para a cidade de Quadra, cerca de 200 quilômetros distantes da rodoviária. Apesar de cansados, estávamos todos muito satisfeitos em permanecer mais tempo conversando.

A certa altura da viagem, falávamos da necessidade de dizer e agradecer às pessoas por participarem de nossas vidas. Com o zelo e a delicadeza de sempre, Marina passou alguns minutos me indagando sobre a forma de como eu expressava meu amor e minha gratidão. Insistia que era bom para nós mesmos e para as outras pessoas ouvir como elas eram queridas e importantes em nossas vidas. Pensativo, permaneci em silêncio depois de encerrada sua fala. Sorrindo e abrindo os braços, Marina me abraça e diz: “Ju, eu já te disse que te amo hoje?”. Essa não foi a primeira muito menos a última vez que ela diria isso para mim e para o restante do grupo de amigos. De qualquer modo, essa talvez tenha sido a ocasião em que me atentei para esse delicado, mas potente gesto de gentileza. Sobretudo, depois que em novembro desse mesmo ano Marina nos deixou e foi virar uma estrela radiante no céu. Por isso, agradeço!

Aos meus pais por serem incondicionais, por me suportarem quando eu estava insuportável, por me apoiarem em tudo o que fiz, faço e farei; à minha irmã pela cumplicidade, pelo amor e por ser, como ela mesma diz, a minha alma gêmea; ao meu cunhado por cuidar bem da minha irmã, pelo grande coração que ele tem e por me levar para passear: muito obrigado. Amo muito vocês.

Ao Du, que em Marília era Duparah e agora no Pará é Eduardo mesmo; à Marina por tudo o que passamos juntos, mas principalmente por me lembrar a importância de agradecer; ao Sé(rgio) pelos mais de 10 anos de amizade, pelos conselhos, pelos abraços, pelos sonhos partilhados desde a época em que esperávamos os resultados do vestibular; à Thabada, que eu chamo de Thabadabadabadinha, pela maturidade em reconhecer a perda como uma parte da vida, mesmo quando ela vem carregada de tristeza; à Lelia(zita), que é leonina do cóccix até o pescoço e tem um coração enorme repleto de amor e alegria para dar; ao Chico por toda a intensidade e exagero de sentir e por tentar enfrentar a vida como ela é (não, a referência não é Nelson Rodrigues); à Luana(ninha), que já foi minha vizinha em outros tempo e por me fazer acreditar que sou lento quando estou ao lado dela; à Yvonne (Yvonnão para os íntimos) pelo “realismo fantástico” cortante, pela companhia, pelas confissões, pelas alegrias e pelas tristezas compartilhadas nesses anos de Unicamp; à Maria por me receber duas vezes na casa que hoje dividimos, por sempre estar presente, pela leveza, pelas trocas, pela simplicidade, pela alegria, pela força de vida e pela amizade; ao Ro(drigo) por me empurrar para a vida, por não cansar de falar o que ele sabe que eu já sei, por acreditar em mim e por compartilhar seu coração; à Mi(chele) por falar, por silenciar, por me abraçar, por me ler, por me escutar, por me lembrar, por me fazer esquecer, enfim, por continuar sendo tão fundamental na minha vida; à Lara, à Rosalina, à Sarah e ao André por compartilharem alegrias, tristezas e o kulando: amo vocês.

As pessoas que a Unicamp me trouxe. Aigla Gomes e Kelly Freitas por me receberem tão bem naquela que se tornou a minha casa; Ao Diego Amoedo, que é galego e tem um humor sensacional; à Roberta Neves; ao Rodrigo Bulamah; à Fernanda Leão, por todas as aquarinices, pelos passeios e pelo banco laranja que me deu; à Aline Tavares; ao Carlos Eduardo, que é mineiro e falador; ao Inácio Andrade, à Patrícia Carvalho, pela coragem, sinceridade e pela alegria dos abraços; à Desirée Azevedo e à Luisa Pessoa de Oliveira por compartilharem as manhãs e as tardes nas aulas, almoços e conversas; à Carol Branco, à Natália

Padovani, que mora em Santo André, mas é de São Caetano; à Fabiana Andrade, que é atrapalhada como eu; à Mariana Petroni, que eu achava brava, mas que bastou um sorriso para mostrar o coração maravilhoso que ela tem; ao Ernenek, por ser gentil e acolhedor desde as primeiras vezes que nos encontramos; à Talita Castro, que faz fotos lindas; à Glaucia Destro, que sempre tem álcool em gel na bolsa; à Isa, que chamam de Timóteo; à Plávia Faniz, que certamente saberá o motivo de o nome dela estar trocado; à Aldrey Iscaro, que é magrinha, mas tem abraços deliciosos; ao Igor Scaramuzzi, que o Lucas chama de Igão, mas que o Julian chama de Igor mesmo, por descontraír, por aconselhar e por ser uma grande companhia; ao Hugo Ciavatta pela companhia na biblioteca, por me fazer rir com sua incrível capacidade de fazer piada de absolutamente tudo, por ser o mal humorado mais bem humorado que já conheci e por me fazer ser PED; à Camila Midori pelo drama, pelas tardes de suco, pela alegria, pelo glamour e por cortar meus cabelos; à Stella Paterniani por ter aberto uma empresa de carroto só para me ajudar nas duas vezes em que mudei de casa (infelizmente a empresa encontra-se fechada), por ser adorável, por ser intensa, por ser exagerada, por ser sincera e por ter um coração lindo; à Bruna Prado, geminiana e diva, pela descontração, pela gentileza, pela espontaneidade e pelo carinho sempre confortante; à Ana, que alguns chamam de Carol, que outros chamam de Ana Carol, mas que eu chamo de Ana, por ter me ajudado a deixar essa jornada mais possível, mais legal, mais leve, por sempre estar do meu lado e por uma amiga incrível; à Larissa Nadai, que sempre foi amável, atenciosa e generosa, mas que nesses últimos tempos tem sido um anjo; à Carol Parreiras, com quem dividi dois anos incríveis da minha vida, por ter aguentado meu humor inconstante, por ter dividido alegrias, tristezas, angústias, sonhos e a contas, por ter sido generosa, compreensiva e por ter sido amiga: muito obrigado.

Aos que chegaram mais recentemente, à Catarina Trindade, que faz os bolos mais sensacionais do mundo, pelos almoços, pelas conversas e por me ensinar a poupar fazendo xitique; à Mariana Marques por ter me apresentado o picadinho indiano; ao Café por ter me auxiliado a arranjar uns “trampos” para

ajudar pagar as contas; à Teresa Sanches, que mesmo nos encontrando vez o outra é uma companhia adorável; ao pessoal do Albergue Espanhol, sobretudo, a Lari Morena (Segatto, descobri isso recentemente) por terem me acolhido tão bem nesses últimos meses; ao Tom Manfrinatti, que é um pequeno grande homem, por ter me ensinado muito, tanto na presença como na ausência; aos integrantes do GESD – NAU/USP, Andrea Cavalheiro, César Assis, Cibele Assensio, Eudenia Magalhães, Kenya Marcon e Pedro Lopes, que compartilham a “deficiência” como um tema de pesquisa: muito obrigado.

A Bibia Gregori, minha orientadora, pelo acolhimento, pela dedicação, pelas sugestões incríveis, por acreditar em mim e por me acompanhar durante toda a pesquisa; à professora Guita Grin Debert e à professora Heloisa Buarque de Almeida, que na minha banca de qualificação fizeram importantes indicações e que na banca de defesa certamente farão outras instigantes sugestões; aos professores Júlio Simões, Regina Facchini, Isadora França, Nádia Meinerz, que debateram meu trabalho em congressos, eventos e encontros; a Anna Paula Vencato, que também debateu meu trabalho, mas que sempre foi de uma gentileza ímpar comigo; à Taniele Rui, que me acolheu, que me ajudou e foi incrivelmente generosa quando me inclui nas suas aventuras na disciplina de Antropologia e Teoria Social Contemporânea em que fui PED; aos professores Mauro Almeida, Ronaldo Almeida, Suely Kofes, Omar Thomaz e Nádia Farage por participarem de minha formação; à Maria José e à Marcia, secretárias do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social: muito obrigado.

Aos professores, profissionais e alunos da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Vila de Santa Rita, por me receberem, por me aturarem e por compartilharem comigo um pedaço de suas vidas. Sem eles essa pesquisa não existiria. A todos meu mais que muito obrigado.

Por fim, agradeço ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pela bolsa, um elemento fundamental para que minhas elucubrações teóricas fossem realizadas.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAIDD – American Association on intellectual and Developmental Disabilities

AAMR – Americans Association of Mental Reterdation

ABPC – Associação Brasileira de Paralisia Cerebral

AHME – Associação de Hidrocefalia e Mielomeningocele de Ribeirão Preto

APA – American Psychiatric Association

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

AVD – Atividades de Vida Diária

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CID – Classificação Internacional das Doenças

CIDID – Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Desvantagem

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidades, Deficiência e Saúde

DPI - Disabled People's Internacional

DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

EJA – Educação de Jovens e Adultos

FEAPAES – Federação Estadual das APAES

FENAPAE – Federação Nacional das APAES

FSDown – Fundação Síndrome de Down

ICIDH – International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap

INSS – Instituto Nacional do Seguro Social

LDB – Lei de Diretrizes Básicas da Educação Nacional

LOAS – Lei Orgânica de Assistência Social

MMA – Mixed Martial Arts

UFC – Ultimate Fighting Championship

NARC – National Association for Retarded Children

OMS – Organização Mundial da Saúde

PC – Paralisia Cerebral

QI – Quociente Intelectual

UNICAMP – Universidade Estadual de Campinas

UPIAS - Union of the Physically Impaired Against Segregation

No avião para Denver, eu lera um texto notável de uma criança normal de nove anos altamente dotada – um conto de fadas que ela tinha escrito, com um maravilhoso entendimento do mito, todo um mundo mágico, animista e cosmogônico. E as cosmogonias de Temple¹?, eu me perguntava enquanto caminhávamos entre as cavalinhas. Como reagia aos mitos, ou aos dramas? Quanto de sentido tinham para ela? Perguntei-lhe sobre os mitos gregos. Disse-me que lera vários quando criança, e que pensava em Ícaro em particular – como tinha voado demasiado próximo do Sol e suas asas derreteram fazendo com que despencasse para morte. “Entendo Nêmesis e Hibirs”, ela disse. Mas constatei que o amor dos deuses não a emocionava – e a confundia. O mesmo ocorria com as peças de Shakespeare. Ficava desconcertada, ela disse, com Romeu e Julieta (“Nunca entendi o que queriam”), e *Hamlet*, com suas idas e vindas, deixava-a perdida. Embora atribuísse esses problemas a “dificuldades sequenciais”, pareciam vir de sua incapacidade de estabelecer uma empatia com os personagens, de acompanhar o jogo intrincado de motivos e emoções. Disse-me que podia entender emoções “simples, forte, universais”, mas que ficava confusa com as mais complexas e os jogos em que as pessoas se envolviam. “A maior parte do tempo”, ela disse, “eu me sinto com um antropólogo em Marte.” (SACKS, 2009, p.259-260).

¹ Temple a que se refere o Neuropsiquiatra Oliver Sacks, é Temple Grandin. Ela tornou-se mundialmente conhecida por palestrar sobre Autismo e Síndrome de Asperger, mas também por revolucionar as práticas de tratamento animal em fazendas e abatedouros. Atualmente Temple é uma das mais bem sucedidas profissionais estadunidenses com autismo.

NOTA EXPLICATIVA

O título desta dissertação deveria ter passado por alguns ajustes terminológicos em sua versão final. Devido a algumas questões burocráticas acabei não conseguindo fazer a alteração em tempo hábil. Por tal motivo, no lugar de “Assexuados, libidinosos ou um Paradoxo Sexual? Gênero e sexualidade em pessoas com deficiência intelectual” deve-se ler: *“Assexuados, hipersexualizados ou um Paradoxo Sexual? Deficiência intelectual, gênero e sexualidade em uma APAE do interior de São Paulo”*. As mudanças justificam-se por: 1) “Assexuados” e “libidinosos” são os termos utilizados pelas referências bibliográficas consultadas. Na APAE de Vila de Santa Rita o termo “libidinoso” ganha sentido no termo “hipersexualizado”; 2) A segunda parte do título esclarece que estou pensando a intersecção entre deficiência intelectual, gênero e sexualidade. Entretanto, assume um caráter muito generalista, uma vez que falar de gênero e sexualidade em pessoas com deficiência intelectual amplia demasiadamente o escopo de minhas observações. Dessa maneira, localizar meu empreendimento investigativo na APAE de Vila de Santa Rita reforça o caráter menos generalista e mais circunscrito para a análise por mim empreendida. De todo modo, o título tal como encontrado na capa da dissertação contém as principais ideias do que é discutido no texto.

INTRODUÇÃO

Era dia de festa e os alunos da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Vila de Santa Rita² circulavam livremente pelas dependências da instituição. Um pouco antes da hora do almoço, me sentei em dos bancos que estava alocado perto da garagem. Enquanto observa um grupo de alunos se divertindo naquela espécie de quadra improvisada, remexiam em meus pensamentos os objetivos de minha pesquisa de mestrado. Inesperadamente fui abordado por Gustavo³. O menino me cumprimentou com um sinal de joia e logo desatou a falar. “Você é meu amigo? Você gosta de mim?”, perguntava ele. Nem bem eu consegui responder e ele começou numa série de perguntas que me deixou completamente desorientado.

“Tio, é verdade que eu preciso olhar para atravessar a rua?”, me perguntou Gustavo. Balançando a cabeça positivamente, disse garoto que era necessário olhar para os dois lados da rua quando ele precisasse ir de um canto para o outro. A cada resposta fornecida por mim mais uma pergunta era disparada. “Mas porque eu preciso olhar, tio?”; “tio, eu vou me machucar se eu for atropelado?”; “eu vou morrer se eu for atropelado, tio?”; “Morrer dói, tio?”. Aturdido com essa última indagação, respondi: “Gustavo, não sei se morrer dói. Eu nunca morri. Mas se morrer não tem volta. Não dá para fazer igual desenho animado e nascer de novo”. Satisfeito com minha resposta, o menino se levantou, fez o mesmo sinal de joia da chegada e me disse: “Morrer é só uma vez, né tio? Tem que tomar cuidado para não morrer, né tio?”.

Pouco tempo depois fui conversar com Lourdes sobre que ocorrera nos breves, mas contundentes minutos em que estive na companhia de Gustavo. Ouvindo atentamente o que era dito por mim, a professora leva as mãos à boca

² Por ser um município muito pequeno achei mais interessante mudar o nome da cidade bem como o nome dos meus interlocutores. Desse modo, durante o texto serão adotados nomes fictícios para preservar a identidade dos sujeitos da pesquisa.

³ Gustavo é um dos alunos que frequentam as alunas do período da tarde. Tem 13 anos de idade, é diagnosticado como Deficiente Intelectual Moderado, Autismo e Psicose infantil. Essas categorias são discutidas nos capítulos 3 e 4. Para o momento essas informações são suficientes.

em sinal de surpresa e me diz: “Tá vindo como é difícil, Julian? Por isso que eu fiquei com receio de falar que eu estava grávida. Eu não tenho domínio sobre esses assuntos. Como é que eu explico pra eles se me perguntarem como eu engravidei?⁴”. Sem saber o que responder, apenas concordei com Lourdes. Assim sendo, assumi como uma das tarefas dessa dissertação tenta discutir esses “assuntos difíceis” enunciados pela professora, ou seja, a sexualidade de pessoas com deficiência intelectual.

“Deficiência” é um tema que paulatinamente vem ganhando espaço na produção acadêmica das Ciências Sociais brasileiras⁵. Contudo, está longe de gozar da sistematicidade e do acúmulo de discussão como ocorre nas investigações sobre raça/etnia, classe, gênero e sexualidade. Cercada de tabus e preconceitos, é ainda mais difícil discutir a sexualidade das pessoas com deficiência, sobretudo, quando essas são pessoas com deficiência intelectual. Sabendo dessas dificuldades, estabeleci contato com APAE de Vila de Santa Rita a fim de realizar minhas investigações. No capítulo 1, descrevo detidamente como se deu esse contato e os caminhos trilhados por mim. Além do mais apresento brevemente o que é e quais os fundamentos filosóficos que norteiam a ação da Associação de Pais e Amigos.

No capítulo 2, proponho uma investigação realizada em dois níveis analíticos. O primeiro busca perceber os deslizamentos semânticos dos conceitos de “deficiência” e “deficiência intelectual” durante os séculos. “Monstro”, “anomalia”, “retardo” e “deficiência” são conceitos construídos histórico e culturalmente. Assim, expressam um conjunto de normas regulatórias que se detém em gestar as vidas das pessoas assim classificadas. O segundo nível centra-se no tenso debate de dois modelos explicativos da deficiência – modelo médico e modelo social – a fim de perceber como a disputa de saberes científicos

⁴ Esse mesmo episódio é retomado por mim no capítulo 1.

⁵ Apenas para elucidar o crescimento do campo de investigação, indico algumas pesquisas atuais nas ciências sociais brasileiras com diálogo: Cavalheiro (2012), Lopes (2012a), Marcon (2012a, 2012b), Mello (2009), Silva (2010) e Simões (2012). Ainda de somam a esses esforços Diniz (2007), Meinerz (2010) e Mello & Nuernberg (2012).

ressoa diretamente no modo como são construídas as políticas de garantia de direitos para essa parcela da população.

No capítulo 3, busco analisar os discursos dos professores, técnicos especialistas e funcionários da APAE. O intuito é perceber como é construída a noção de “deficiência” e de “deficiência intelectual”, a fim de mapear quais categorias operam e como elas ganham significado na instituição. Faz parte ainda da análise realizada no capítulo, compreender as implicações dessas categorias no modo como é avaliada, mas também como é abordada, a sexualidade dos alunos matriculados na Associação de Pais e Amigos.

No capítulo 4, procedo de modo semelhante ao capítulo anterior. Contudo, intuito é destacar como a noção de “deficiência intelectual” é estabelecida pelos alunos da Associação de Vila de Santa Rita através da percepção de si como “diferentes”. Assim sendo, o passo seguinte é entender como essa “diferença” atua na construção do desejo afetivo e/ou sexual destes. Desse modo, objetiva-se desconstruir tanto a imagem de pessoa anormal como a imagem de uma sexualidade descontrolada atribuída aos alunos matriculados na instituição.

Senso assim, essa dissertação pretende reconstruir os caminhos pelos quais normatividades se estabilizam e instituem práticas regulatórias. Dessa forma, tomando como parâmetro uma diversidade de discursos sobre um mesmo conceito, é possível perceber de que maneira a “deficiência intelectual” regula a sexualidade, mas também de que maneira a sexualidade regula a “deficiência intelectual”. Além do mais, é possível sublinhar como essas intersecções levam ao limite, tensionando e reconfigurando, aquilo que Foucault (1993) chama de normas regulatórias sobre o sexo.

CAPÍTULO 1 – Apresentando...

Fazia poucos minutos que havíamos chegado a APAE. Já na sala de aula, em meio à barulhenta lógica organizacional dos alunos, caminhei em direção a algum dos lugares vazios na outra extremidade da sala. Assim que me viu, Denis imediatamente começou a se desculpar por ter colocado suas coisas em meu lugar. Sempre atenta a tudo e a todos ao seu redor, Talita com um sorriso irônico perguntou a Denis se ele estava querendo me expulsar da sala. Um pouco surpreso com o modo pelo qual estava se desenrolando os fatos, disse ao rapaz para não se preocupar, já que existiam outras cadeiras vazias e eu poderia me sentar em qualquer uma delas. Nem bem terminei minha fala e apressadamente Douglas – que estava na outra ponta da sala – com seu elevado e quase sempre indignado tom de voz afirma que havia problema sim. Prosseguiu dizendo que aquele lugar onde Denis tinha colocado as coisas era o meu lugar. Por isso era eu quem devia ocupá-lo e não Denis. Percebi que tentar convencê-los do contrário era perda de tempo. Se nos primeiros encontros alguns dos alunos ignoravam a minha presença em sala, passado quase dois meses minha presença não só era notada como esperada. Assim como os alunos regularmente matriculados, ao menos um lugar reservado para me sentar eu já tinha. Ainda em pé, antes mesmo de cogitar a possibilidade de me perder em meus próprios pensamentos – já com minhas coisas colocadas na mesa – fui surpreendido pela entrada repentina de Juliana na sala. Sem muita cerimônia e com uma objetividade invejável, a diretora da APAE nem bem termina de dizer “bom dia” e já emenda uma pergunta: ‘Julian’ dizia ela, ‘você não pode ajudar a APAE de outra forma hoje?’ A profusão sonora de outrora foi substituída por um silêncio constrangedor. Denis fixou seus olhos em mim parecendo não entender o que se passava. Douglas aparentemente não afetado pela situação se sentou no lugar onde havia deixado suas coisas. Talita com olhos de cobrança esperava minha resposta. Não só a menina esperava

minha resposta como também a professora e a diretora da APAE. Rompendo o silêncio respondi que sim. Ela agradeceu e disse que após o café da manhã – Valter, Renata e eu – sairíamos em direção à Zona industrial da cidade para entregar alguns convites da festa de lançamento de um livro que estava sendo organizada pela APAE e pela Prefeitura Municipal. Contudo, dizia Juliana, antes é necessário explicar quais os procedimentos necessitavam ser adotados. Caminhamos até sua sala e assim que entramos notei uma pilha de envelopes azuis sobre a mesa. Juliana desfazendo o mistério desnecessariamente criado quando afirmara que alguns “procedimentos necessitavam ser adotados”, diz não haver segredo e prossegue sua explicação dizendo: “você precisa pedir para que alguém, que não o porteiro, venha receber o convite. Aí você se apresenta como sendo da APAE e explica rapidamente do que trata o convite”. A diretora da APAE seguiu falando ao mesmo tempo em que organizava os envelopes, imprimia a lista com os endereços das empresas e buscava, frustradamente, um gole de café na garrafa que ela já sabia estar vazia. Enquanto isso eu balançava a cabeça concordando com o que era dito por ela. Porém, meus pensamentos ainda se encontravam perdidos em um momento anterior da fala de Juliana. Inevitavelmente minha atenção havia se detido na última frase de sua instrução: “Aí você se apresenta como sendo da APAE”. De repente ouço um grito da cozinha: “CAFÉ!” Era Paulo – sempre ele – chamando os demais colegas da turma através de uma das poucas palavras compreensíveis que ele consegue articular. Pedi licença para Juliana e fui em direção à sala da professora Lourdes pegar minhas coisas. No meio do caminho encontro com alguns dos alunos que se encaminhavam para o refeitório e logo sou indagado por Talita em um tom de cobrança: “não vai ficar com a gente hoje não, é?” (Diário de Campo, maio de 2012).

... o campo.

Desde o final do primeiro semestre do ano de 2010 venho mantendo contato com a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Vila de Santa Rita⁶, instituição que viria a ser o *locus* da minha pesquisa. Àquela época eu ainda não fazia parte do programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UNICAMP. Ciente das dificuldades que seriam encontradas quando adentrasse no universo da sexualidade de pessoas com deficiência, estreitar contato com alguma instituição seria um importante passo para as futuras investigações. Influenciado pela bibliografia na área de Educação Especial (GLAT, 1992; GHERPELLI, 1995; GIAMI, 2004) priorizei encontrar uma instituição especializada no atendimento as pessoas com deficiência, mais especificamente as que atendiam pessoas com deficiência intelectual ou múltipla.

Diferentemente de outras pessoas com deficiência que possuem algum grau de “independência”, apesar das constantes barreiras sociais que tenham de enfrentar, as pessoas com deficiência intelectual gozam de dificuldades particulares. O espaço em que elas se inserem é muito mais limitado, haja vista que a ampla maioria permanece boa parte de suas vidas no seio das famílias ou mesmo recolhidas em algum tipo de clínica especializada. Desse modo, recorrer a essas instituições seria a forma mais adequada para poder interagir com um grande número de pessoas com deficiência intelectual e com a rede social que interage e cuida deles.

Tendo em mente esses obstáculos, resolvi estabelecer contato com a APAE da cidade em que estava morando pelos idos de 2010. Vila de Santa Rita está localizada no interior do Estado de São Paulo e situada na região de São Joaquim. Com cerca de 25 mil habitantes é uma cidade pacata e sem muitas opções de lazer e entretenimento. O ar de “cidadezinha interiorana” perpassa quase todas as relações sociais que são estabelecidas. Aquela sensação de que

⁶ Vale lembrar que tanto os nomes das cidades como os nomes dos interlocutores são fictícios.

quase todo mundo se conhece é uma das marcas registradas da cidade, além de ser um importante indicador para o bom convívio entre as pessoas. Ser de uma família com bons referenciais facilita a entrada em determinados ambientes, como foi o caso de minha entrada na APAE⁷.

Ainda em 2010 tive alguns encontros com Juliana, a diretora da APAE, onde expliquei quais eram minhas intenções de pesquisa. Conforme os encontros aconteciam, paulatinamente, as portas da APAE iam se abrindo. Contudo, como já imaginava, quando o assunto tratado foi especificamente a sexualidade dos alunos, Juliana afirmou que esse não era “um problema” encontrado na Associação. A reação da diretora apenas reforçava as constantes tensões existentes quando o tema a ser discutido relaciona-se a saúde e aos desejos sexuais e afetivos dos alunos da instituição. O risco de minha permissão para realizar a pesquisa ser retirada se tornou evidente. Contudo, esse pequeno desajuste foi contrabalanceado pela credibilidade ostentada por meus pais.

Mesmo surpresa diante do tema por mim discutido, Juliana sinalizava como possível minha permanência na associação. Ficava claro que para que eu viesse a discutir sexualidade na instituição algumas negociações haviam de ser realizadas. De todo modo, o saldo havia sido positivo, já que ao menos o campo para realizar a pesquisa eu já havia garantido, restava apenas ingressar no programa de Pós-Graduação. E isso aconteceu em agosto de 2010 quando fui aceito para o mestrado de antropologia social da UNICAMP, cujas atividades seriam iniciadas no ano seguinte. Durante o restante do ano, eu permaneci em contato com a instituição, porém as investigações começaram apenas no primeiro semestre de 2012.

⁷ Desde que mudamos para Vila de Santa Rita no ano de 2000 meus familiares buscaram se inserir nas atividades religiosas na Igreja Católica da cidade. Além de frequentar as missas e serem catequistas, participavam como voluntários das festas e quermesses da paróquia em grande parte das vezes na famosa "barraca do pastel". Meu pai ainda foi convidado pelo pároco da cidade para trabalhar na secretaria da igreja, convite esse aceito. Exatamente por conhecer o trabalho que meus pais realizavam na igreja, o presidente da APAE os convidou para trabalhar voluntariamente durante um show organizado pela Associação de Pais e Amigos para arrecadação de fundos. É nesse contexto que estabeleço os primeiros contatos com a instituição que se tornou o local de realização da pesquisa.

Entre o final do segundo semestre de 2010 e o início do primeiro semestre de 2012 havia tempo suficiente para que decisões anteriormente tomadas fossem revistas. Sabendo desse risco, durante o ano de 2011 resolvi entrar em contato com mais algumas instituições que atendem pessoas com deficiência intelectual. Contatei uma Escola da de Educação Especial particular e uma associação aos moldes da APAE ambas localizadas na cidade de São Paulo, entretanto nenhuma delas me deu abertura para que realizasse minhas investigações em suas dependências. Em 2012, quando voltei estabelecer contato com a APAE de Vila de Santa Rita, meu maior receio estava em não poder mais realizar minhas observações na instituição.

Quando liguei para Juliana e marquei uma nova reunião para acertar minha permanência na associação, percebi que as portas ainda estavam abertas para que a pesquisa de campo fosse realizada. Sendo assim, a pesquisa oficialmente começou em uma das quentes manhãs do mês de março. De difícil acesso, distante cerca de vinte minutos do centro de Vila de Santa Rita⁸, a instituição está localizada na zona rural da cidade em um terreno, ladeado por chácaras e sítios, doado pela Prefeitura Municipal. Após enfrentar uma estrada de terra bastante ruim, o que significa mais da metade do percurso, encontramos uma grande construção que antes dar lugar à APAE fazia parte de um conjunto de prédios que abrigava um hotel fazenda de pequeno porte.

Logo na entrada, há um grande portão de ferro que dá acesso a uma estrutura coberta usada como garagem e, vez ou outra, usada como quadra para atividades esportivas. Ao lado do portão grande, há um portão menor que dá acesso, através de um caminho recoberto por flores, à entrada principal do prédio da APAE. Há ainda uma grande área coberta com grama que é, ou pelo menos devia ser, usada para atividades esportivas e de recreação, visto que existem

⁸ O que para uma cidade pequena do interior de São Paulo significa uma distância a ser percorrida relativamente grande. Apenas para comparação, de carro, do centro de Vila de Santa Rita até a entrada da cidade de São Joaquim, distante 37 km de Vila de Santa Rita, o tempo estimado da viagem é de 40 minutos.

duas traves alocadas nas extremidades do campo. Apesar da existência dessa grande área propícia à prática esportiva, na quase totalidade do tempo os alunos permanecem realizando as atividades dentro das salas.

O prédio onde é desenvolvida a maior parte das atividades chama atenção pelo tamanho. Assim que passamos a larga porta de madeira da entrada, nos deparamos com um corredor que divide em duas metades as instalações do prédio. De um lado, encontram-se as três salas de aula, a sala de fisioterapia, a sala da direção, o almoxarifado e uma sala onde são guardados os artesanatos produzidos pelos alunos. Do outro lado há a sala da recepção, o refeitório, a cozinha, a cozinha experimental, a sala das técnicas especialistas (fonoaudióloga, terapeuta ocupacional e psicóloga), a lavanderia e os banheiros, um masculino e o outro feminino.

À primeira vista a estrutura da APAE parece não oferecer entraves para o bom desenvolvimento das atividades. Entretanto, um olhar mais atento e alguns dias de convívio são suficientes para demonstrar a inconsistência de tal suposição. A maioria dos móveis são antigos e desgastados pelo uso. Na sala de fisioterapia, por exemplo, os equipamentos são escassos existindo apenas uma esteira e uma bicicleta ergométrica, além de uma pequena e recém-adquirida cama elástica. Os recursos também são limitados para as atividades realizadas pela terapeuta ocupacional e pela fonoaudióloga, cabendo a elas improvisar com os poucos materiais disponíveis. Enfim, as instalações da APAE de Vila de Santa Rita refletem as limitações financeiras da própria instituição.

Para se manter funcionando, a associação de pais e amigos conta com uma verba destinada pela Prefeitura Municipal de Vila de Santa Rita, além da colaboração da sociedade em geral, dos recursos do comércio, da indústria e dos profissionais liberais. Fundada em 1999 já chegou a atender mais de 55 pessoas. Contudo, hoje atende a 42 pessoas com deficiência intelectual e múltipla com idade variando entre os 7 e os 54 anos de idade. Em sua maioria, os alunos advêm de classe social mais baixa. No entanto, essa não é uma exigência para matricular-se na APAE. Não é cobrado nenhum tipo de mensalidade, sendo

pedido aos pais e/ou responsáveis o auxílio “com o que puderem”, como me disse Juliana, para comprar materiais a serem usados nas atividades⁹.

O transporte dos alunos de seus domicílios até a APAE e da APAE de volta aos domicílios é gratuito e custeado pela Prefeitura Municipal. Os 42 alunos, 22 homens e 20 mulheres, distribuem-se em dois períodos de atividades, sendo duas turmas pela manhã e três turmas pela tarde. Por uma questão logística a divisão das turmas se faz de acordo com a localidade da residência de cada um dos alunos. Isso quer dizer que no período da manhã frequentam os alunos que residem nos bairros mais afastados do centro da cidade¹⁰. Já os alunos do período da tarde residem no centro ou nos arredores do centro de Vila de Santa Rita. Aos alunos do período matutino é servido desjejum e almoço; aos alunos do período vespertino é servido almoço e lanche da tarde. Nuançadas essas considerações mais gerais sobre a infraestrutura da instituição, posso partir para a descrição das atividades acompanhadas durante o período em que estive realizando meu trabalho de campo.

Durante quase quatro meses, as segundas, terças e quartas-feiras¹¹ meu destino era a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Por ser um ambiente institucional, supus que em meu primeiro dia, assim que chegássemos à Associação, Juliana me apresentaria formalmente aos professores e funcionários. Contudo, minha suposição estava errada. Logo que chegamos, todos – alunos, professores e funcionários – se encaminhavam para as devidas salas. Já eu permanecia parado sem saber o que fazer e para onde ir. Enquanto eles

⁹ Mais a frente detalho duas festas que tem como principal objetivo a arrecadação de fundos para a manutenção da Associação de Pais e Amigos. Festas, quermesses e outras atividades que envolvem a participação de pais e/ou responsáveis, parentes, autoridades municipais, mas também a população local são importante meio de arrecadação de recursos financeiros. Costumeiramente essas festas são realizadas a partir de donativos fornecidos pela Prefeitura Municipal e pelas indústrias da região.

¹⁰ Apenas para marcar a distância desses bairros mais afastados: Ipanema está a cerca de 10 quilômetros do centro da cidade; São José está a cerca de 20 quilômetros do centro da cidade; Jardim São Pedro cerca de 25 quilômetros do centro da cidade.

¹¹ As visitas ocorreram de segunda, terça e quarta-feira no período da manhã. No entanto, dependendo da dinâmica durante a semana também frequentava de quinta-feira pela manhã.

pareciam ignorar a minha presença, caminhei em direção à sala de Juliana, mas logo vi que ela não se encontrava.

Diante de tal situação procurei por alguém que pudesse me fornecer alguma informação. Mais rápido que os meus olhos pudessem captar, em um movimento digno dos mais empolgantes filmes de aventura, Renata – uma espécie de ajudante geral da associação –, se coloca na minha frente. É ela quem cuida da limpeza, do almoxarifado, quem atende ao telefone na ausência de Juliana, quem permanece com os alunos na ausência de algum professor. Enfim, é ela quem contorna as situações inesperadas. Um pouco assustado diante de tamanha habilidade demonstrada pela mulher que acabava de conhecer, iniciei uma breve conversa com ela. Nesse momento descobri que Juliana não havia mencionado que haveria um pesquisador pelas dependências da APAE. Ou seja, nem professores, nem alunos e nem funcionários sabiam que eu estaria por lá. Também descobri que era grande a chance de Juliana não aparecer na APAE naquele dia.

A fim de evitar mais constrangimento, me apresentei a todos e expliquei brevemente os objetivos da minha pesquisa. Ainda encabulado e ligeiramente perdido, sem ao menos conhecer a dinâmica da APAE, acabei escolhendo acompanhar as atividades da turma que, naquele momento, possuía o maior número de alunos. Dessa maneira, pedi autorização à professora Lourdes e me sentei junto aos nove alunos presentes. A sala era organizada de um modo onde as mesas formavam um retângulo, possibilitando uma visão ampliada de todos os que ali se encontravam. A mesa da professora Lourdes ocupava um dos lados deste retângulo que, em sentido horário, era formado pelas carteiras de Antonio, Jânio, Douglas, a minha, Denis, Cláudia, Talita, Karen, Alice e Suelem¹².

Karen era a única que, vez ou outra, se sentava ao lado de Lourdes e, desse modo, dividia a mesa com a professora. Essa disposição dos lugares

¹² Como já dito anteriormente, todos os nomes foram trocados para preservar a identidade dos interlocutores. Mais adiante, no capítulo 4, realizo uma apresentação desses que se tornaram meus principais interlocutores de pesquisa.

ocupados pelos alunos praticamente não mudou durante os quase quatro meses em que estive acompanhando as atividades. Ainda compondo o visual da sala existem algumas mesas e duas estantes localizadas nos cantos. Estas servem para armazenar os materiais a serem utilizados ou atividades já realizadas pelos alunos. Na outra sala a organização espacial bem como as atividades realizadas desenvolviam-se de modo semelhante¹³. Obedecendo mais ou menos essa disposição, todos os dias, tomávamos nossos lugares e conversávamos enquanto as atividades propostas pela professora eram cumpridas.

As tarefas realizadas pelos alunos podem ser divididas em dois grandes grupos. O primeiro concentrava as atividades realizadas dentro de sala de aula e supervisionadas pela professora. Assentam-se na produção de artesanatos, pinturas em pano de prato e também na realização de pintura de desenhos e alguns trabalhos de colagem para o desenvolvimento da coordenação motora e noção espacial. Já o segundo grupo concentrava as atividades fora da sala de aula e eram supervisionadas por uma das técnicas especialistas. Oficialmente as técnicas especialistas realizam os atendimentos na APAE uma vez por semana. Beatriz, a terapeuta ocupacional, atende nas segundas-feiras; Tatiana, a fisioterapeuta, atende nas terças-feiras; Lúcia, a fonoaudióloga, atende nas quartas-feiras; Suely, a psicóloga, atende nas quintas-feiras¹⁴.

Com exceção de Tatiana, cujo atendimento é individualizado, as demais técnicas dividem os alunos em dois grupos para a realização das atividades. O primeiro conta com as mulheres de ambas as turmas e o segundo conta com os

¹³ Passado algum tempo, descobri que a separação em duas turmas estava condicionada ao que os professores chamam de diferenciação pelo “nível de desenvolvimento intelectual” de cada aluno. Na sala da professora Lourdes estavam os alunos, por eles chamados de, “os mais desenvolvidos”; já na sala da professora Daniela estavam os alunos, por eles chamados, de “os menos desenvolvidos”. Desse modo, apesar de as atividades transcorrerem de modo semelhante, havia exigências diferenciadas para cada uma das turmas. Além do mais, a turma da professora Lourdes realizava artesanatos o que não acontecia na sala da professora Daniela.

¹⁴ Digo oficialmente, visto que nem sempre esses horários eram cumpridos à risca e eram flexibilizados pela direção da instituição. Tatiana era quem mais frequentava horários diferentes. Cabe ressaltar que boa parte dos encontros que tive com Suely foram realizados nos dias em que, oficialmente, ela não iria.

rapazes de ambas as turmas. Enquanto a atividade proposta por uma das técnicas é realizada por um dos grupos, o outro permanece em sala de aula realizando as tarefas propostas pela professora. A terapeuta ocupacional prioriza a movimentação do corpo. Dessa maneira, realiza atividades visando aumentar o equilíbrio, a percepção das capacidades motoras e sensoriais. Decidi acompanhar esporadicamente algumas das seções, uma vez que as atividades exigiam atenção por parte dos alunos e minha presença facilmente se tornou motivo de distração.

Em cada uma das breves seções – duram de 20 a 30 minutos cada – as tarefas realizadas são diferentes. Beatriz disse que procura propor aos alunos desafios diferentes todas as semanas para incentivá-los e não cansá-los nos exercícios. Dessa maneira, durante a realização das atividades propostas por ela, dificilmente podíamos conversar como fazíamos em sala com as atividades propostas pela professora Lourdes. Acompanhar essas atividades, mesmo que esporadicamente, me fez ter dimensão do que significa as constantes referências às habilidades motoras e sensoriais contidas nos prontuários de atendimento e na fala dos professores e das técnicas especialistas, uma vez que para os profissionais essa era uma marca distintiva bastante importante¹⁵.

Em uma seção ocorrida no mês de março e por mim acompanhada, Beatriz realizou uma espécie de circuito de atividades físicas com algumas etapas a serem cumpridas. Três eram as etapas a serem realizadas. Na primeira delas Beatriz pediu para que os alunos se organizassem em círculo e entregou uma bola a um deles. O objetivo era fazer com que a bola passasse pelas mãos de todos eles. A única exigência da terapeuta era que a bola não fosse passada para os companheiros que se encontravam ao lado. Dessa maneira, a proposta era fazer com que a bola circulasse aleatoriamente entre os alunos e que esta não caísse no chão. Durante toda a atividade, a terapeuta teve que indicar o que deveria ser

¹⁵ No capítulo 3 discorro sobre essas referências e as implicações na formulação do que os professores, as técnicas especialistas e os profissionais entendem ser a deficiência intelectual.

feito depois que um dos alunos recebia a bola. Desse modo, foi somente tempo depois de iniciada a tarefa que alguns dos alunos conseguiam cumprir a atividade sem precisar de instrução da terapeuta.

A segunda etapa do circuito, aparentemente bastante simples, foi a mais difícil de ser cumprida pelos alunos. Com um giz, Beatriz traçou um caminho sinuoso no chão e pediu para que cada um deles andasse por cima desse caminho traçado. Para os alunos, compreender o que necessitava ser feito na atividade foi muito mais fácil do que a anterior, entretanto a prática dela foi bastante atribulada. Claramente como uma atividade que visa trabalhar o equilíbrio corporal dos alunos, esta apenas explicitou, como me disse a terapeuta, “as limitações físicas de cada um dos alunos”. Conforme cada um deles realizava a tarefa, ela, que estava do meu lado, reforçava a importância da movimentação do corpo tentando que “as dificuldades não se tornem incapacidades”. Demonstrando interesse ao que ela estava dizendo, mudo, eu apenas ouvia.

A terceira e última atividade do circuito foi realizada como um bambolê. Essa tarefa possuía dois momentos diferenciados. No primeiro momento do exercício era necessário que os alunos segurassem o bambolê em frente ao corpo na altura dos joelhos, colocassem as pernas, uma de cada vez, dentro do bambolê e finalmente passassem o bambolê por todo o corpo retirando-o pela cabeça. Esse procedimento foi repetido mais algumas vezes até que fosse iniciado o segundo momento da atividade. Esse segundo momento basicamente consistia no que chamamos de brincar de bambolê, ou seja, posicionar o objeto na altura da cintura e rodá-lo o máximo de vezes sem que o mesmo caia no chão. A maior dificuldade das meninas era equilibrar o bambolê. A maior dificuldade dos meninos era aceitar que rodar o bambolê em volta da cintura podia ser algo feito por rapazes. Assim que concluída a tarefa, Beatriz levou o grupo de alunos novamente à sala e pediu autorização à professora para retirar outro grupo de alunos.

A fonoaudióloga é a principal responsável por aquilo que é chamado de “Atividades de Vida Diária” (AVDs). É ela quem reforça os cuidados de higiene

pessoal, que ajuda com o desenvolvimento da fala e supervisiona os alunos em um dos momentos mais aguardados, refiro-me à atividade realizada na cozinha experimental. Basicamente, a tarefa consiste no preparo de algum prato simples e de fácil preparo, como me disse Lúcia, mas que possibilite trabalhar noções de tempo, peso, medida, quantidade e textura. Em geral, os pratos preparados são: bolos de diferentes sabores, brigadeiro, pão de queijo e pipoca. Dificilmente é possível realizar dois encontros no mesmo dia na cozinha experimental.

Um dos motivos é o fato de as atividades ocuparem praticamente todo o período de permanência dos alunos na APAE. O outro deles se dá pelo fato de nem sempre haver ingredientes suficientes para fazer duas ou mais receitas. Dessa maneira, os encontros na cozinha experimental, talvez por isso tão aguardados, não são realizados com tanta frequência como gostariam os alunos. Outro fator interessante está em como ocorre a divisão dos alunos em grupos. Assim como nas atividades realizadas pelas outras técnicas especialistas os alunos são divididos em dois grupos distintos – um de moças e outro de rapazes. A única diferença encontra-se na composição dos grupos, já que o grupo dos rapazes é formado pelos alunos homens de ambas as turmas e o grupo de moças é formado pelas alunas mulheres de ambas as turmas.

O encontro na cozinha experimental é sempre muito animado. Calmamente Lúcia explica o prato que será preparado no encontro enquanto os alunos atenciosamente ouvem o que é dito. Encerrada a explicação, Lúcia pergunta aos alunos para enunciarem quais os ingredientes compõem a receita. Assim que um ingrediente correto é anunciado ela pede ao aluno que acertou que pegue esse mesmo ingrediente. Exatamente da mesma maneira ela procede com os outros ingredientes da receita em questão. Colocados todos os materiais na mesa, Lúcia passa a explicar as etapas do preparo. Aleatoriamente ela separa as tarefas que cada um dos alunos fará. Desse modo, há aqueles responsáveis por procurar os recipientes específicos para o preparo da receita. Há aqueles que ficam responsáveis por medir a quantidade necessária de cada ingrediente. Há ainda os

que ficam responsáveis por “botar a mão na massa”, os que ficam responsáveis por lavar as louças utilizadas e os responsáveis por secar e guardar os utensílios.

Quando alguma das etapas da receita em questão necessita de cozimento ou qualquer procedimento que seja essencial o uso do fogão, é Lúcia quem se encarrega dessa parte. Esporadicamente, quando a fonoaudióloga avalia não existir grande risco, ela pede para alguns dos alunos considerados como “mais desenvolvidos intelectualmente” se encarreguem da etapa¹⁶.

Durante todas essas etapas descritas acima, Lúcia reforça os cuidados com a higiene. Ela repetidamente lembra a eles a importância de lavar as mãos antes de tocar nos alimentos, de cortar as unhas para não acumular sujeira, de limpar os utensílios antes e depois da utilização etc.. As recomendações vão desde os cuidados básicos de higiene na cozinha até aos cuidados de higiene pessoal, tais como tomar banho, escovar os dentes, limpar o nariz e olhos ao se levantar, trocar a roupa, usar desodorante, lavar as mãos antes de sair do banheiro, e no caso das meninas se limpar mais atentamente no período em que estão menstruando.

Já a fisioterapeuta tem uma atuação mais próxima ao realizado em clínicas médicas ou hospitais. Isso quer dizer, segundo Tatiana, que o atendimento é individualizado e direcionado apenas aos alunos que apresentam “alguma dificuldade motora”. Da turma da professora Lourdes, aquela onde o contato era mais estreito, apenas três alunos – Alice, Denis e Suelem – eram chamados para as sessões de fisioterapia. Como já dito anteriormente, não pude acompanhar as sessões. Entretanto, em conversa com Tatiana pedi para que ela relatasse mais detalhadamente alguns dos procedimentos adotados. Segundo a fisioterapeuta, o principal foco nas sessões é fazer com que os alunos exercitem os membros onde o “movimento é prejudicado”.

Para ela, os alunos tendem a “inutilizar as partes ou os membros” que apresentam alguma dificuldade motora. Sem entender muito bem o que ela estava

¹⁶ No grupo formado pelos rapazes é pedido a José, Douglas ou Antonio. Já no grupo formado pelas moças é pedido a Simone ou a Talita.

dizendo com “inutilizar as partes ou os membros”, pedi para que fosse mais específica em sua afirmação. A saída encontrada pela fisioterapeuta foi me fornecer um exemplo. Patrick, um dos alunos da turma da professora Daniela, tem os movimentos do braço esquerdo comprometido, uma espécie de “paralisia leve do braço esquerdo” nos dizeres dela. Tal fato não impede que o braço seja utilizado pelo rapaz nas atividades propostas. Entretanto, diz ela, Patrick tende a não segurar nada com a mão esquerda. Quando ele precisa pintar alguma coisa, continua a fisioterapeuta, o braço esquerdo não é utilizado, “é como se o braço não existisse”.

Por isso nas seções de fisioterapia realizadas com Patrick o principal foco é reabilitar esse “braço comprometido”. Todos os exercícios fazem com que o rapaz perceba que mesmo apresentando um movimento diferenciado em relação ao braço direito, o braço esquerdo pode ajuda-lo nas atividades do dia a dia. Com os demais alunos que necessitam de atendimento, as seções desenrolam de maneira semelhante. A principal preocupação está em localizar e exercitar as partes ou membros “mais comprometidos”. Assim, nas seções realizadas com Alice são os dois braços o foco a ser exercitado. Nas seções com Suelem a preocupação é menos reabilitar e mais exercitar a perna esquerda, já que anos atrás a moça sofrera um acidente. No caso de Denis a preocupação é fortalecer a perna esquerda onde os movimentos são mais dificultados e desse modo, diminuir a insegurança do garoto ao andar. É bem verdade que as seções poderiam surtir mais efeitos caso a APAE tivesse melhor infraestrutura. Contudo, não se pode negar que o trabalho desenvolvido pela fisioterapeuta representa um grande ganho aos alunos, uma vez que estes não tem acesso às seções de fisioterapia fora da APAE.

De todas as técnicas especialistas, à psicóloga cabe um papel duplo. É sua responsabilidade produzir laudos psicológicos que “atestam” a deficiência intelectual de cada um dos alunos matriculados. Não é sua tarefa “diagnosticar a deficiência” de cada um dos matriculados, mas sim produzir um documento, fundamentado pelas informações médicas e pelos resultados dos testes de

triagem aplicados pelas técnicas especialistas da instituição, que ateste a condição de “pessoa com deficiência intelectual”.

Esses laudos¹⁷ têm um importante papel, já que ao mesmo tempo em que atestam a “incapacidade” dos alunos em exercer algum tipo de trabalho remunerado, possibilitam que os mesmos sejam contemplados por algum dos benefícios concedidos pelo Governo Estadual e Federal¹⁸. A outra importante tarefa da psicóloga é discutir os chamados “assuntos mais complexos”, tais como medo, violência e sexualidade. Esporadicamente Suely se reúne em grupo com os alunos a fim de discutir alguns dos “assuntos mais complexos” acima mencionados. Durante o tempo em que estive na APAE o tema das reuniões foi justamente a educação sexual.

De forma bastante didática, Suely procurou partir das questões e dúvidas colocadas pelos alunos. Em um total de três encontros, os assuntos abordados tratavam desde questões sobre higiene pessoal e diferenças anatômicas entre homens e mulheres até questões como paixão, masturbação e relação sexual. Com a escassez de materiais para ilustrar as explicações realizadas nos encontros, cabia à psicóloga trazer livros, revistas, filmes, jogos ou qualquer tipo de material que ajude na fixação dos conteúdos tratados. Somente participam dos encontros os alunos autorizados pelos pais e/ou responsáveis. Desse modo, dos nove alunos da turma, apenas seis participam dos encontros¹⁹.

Essa mesma atividade realizada com a turma da professora Lourdes, chamada de “mais desenvolvidos”, não é realizada com a turma da professora Daniela, chamada de “menos desenvolvidos”. A ampla gama de temas abordados

¹⁷ Uma discussão mais aprofundada desses laudos psicológicos será realizada no capítulo 3 que discute a perspectiva da associação sobre a deficiência de seus alunos.

¹⁸ Benefício de Prestação Continuada (BPC-LOAS) – benefício assistencial em que a pessoa com deficiência tem direito ao recebimento de um salário mínimo mensal, de forma continuada, de acordo com os termos da Lei Federal nº 8.742, de 07/12/1993; Isenção de IPI na aquisição de automóveis, diretamente ou por intermédio de um representante legal de acordo com a Lei nº 8.989, de 24/02/1994.

¹⁹ No capítulo 3 apresento uma descrição mais detalhada sobre o conteúdo e a maneira como os encontros eram realizados. Tal descrição é importante, pois explicitam como “deficiência” e “sexualidade” são pensadas entre os profissionais da APAE de Vila de Santa Rita.

esboça um quadro sobre quais são os assuntos negligenciados tanto pela família quanto pela instituição. Vale lembrar que em meu primeiro contato com a APAE de Vila de Santa Rita, quando o assunto direcionou-se para sexualidade dos alunos, fui informado que esse não é “um problema” encontrado na APAE. É somente com a entrada de Suely no ano de 2011 que se inicia a discussão e os encontros de educação sexual.

Ao término de cada ciclo de discussões sobre educação sexual, Suely se reúne com os pais e/ou responsáveis para informá-los sobre as dúvidas e inquietações dos alunos. Entretanto, afirma ela, a participação dos pais e/ou responsáveis é praticamente nula, fato esse que dificulta o trabalho que deve ser constantemente reforçado no ambiente domiciliar. As questões tratadas nos encontros com a psicóloga também não eram desenvolvidas de maneira mais aprofundada pelos professores. Quando as conversas se dirigiam para caminhos “mais difíceis”, geralmente os professores pedem que essas questões sejam tratadas nas reuniões com a psicóloga.

Uma situação ocorrida na segunda semana do mês de maio me fez compreender sob quais termos opera o temor em tratar dos assuntos “mais difíceis”. Na manhã do dia 11 de maio, uma grande notícia que envolvia a professora Lourdes dominou a segunda parte da aula e o período inteiro do almoço. Em certo momento resolvi ir ao banheiro e quando retornei era perceptível a densidade no tom da conversa. Lourdes tentava desviar das investidas dos alunos e afirmava que contaria a notícia para eles, mas que faria isso em outra oportunidade. Todavia o estrago já estava feito e não mais havia como conter a curiosidade dos alunos. A todo o momento eles perguntavam para Lourdes do que se tratava a notícia e, insistentemente, pediam para que ela contasse a “tal novidade”.

Com a também insistente recusa de Lourdes, os alunos começaram a especular sobre o que seria a “tal novidade”. Apressadamente um deles perguntou se a Lourdes não trabalharia mais na APAE, entretanto tal suposição foi logo descartada pela professora. Em outro momento supuseram que Lourdes estava

doente e por isso necessitaria se afastar da instituição, contudo essa também foi uma hipótese negada e descartada por ela. Mesmo diante de tantos insucessos, e da repetida recusa da professora em dizer sobre o que tratava a notícia, os alunos continuaram inquirindo-a. Talita em uma tentativa fracassada de chantagem esbraveja que caso Lourdes não contasse a “tal notícia” ela iria se retirar da sala. Sem dizer absolutamente uma palavra, Lourdes ri e desse modo denuncia a insignificância e ineficácia da ameaça proferida pela garota.

Quieto, sem entender o motivo e o modo como o assunto direcionou-se para esse misto de curiosidade, indignação, recusa e chantagem, passei a especular mentalmente sobre o ocorrido. A certa altura, enquanto os alunos indiscriminadamente prosseguiam com suas incansáveis investidas, cheguei a pensar que um dos motivos para que Lourdes não contasse a “tal novidade” a eles fosse por minha causa. Alimentei essa suspeita logo após a professora dizer que só contaria a notícia na quinta-feira, exatamente no dia da semana em que não poderia estar na APAE. Porém, sucumbindo às já incômodas investidas dos alunos, Lourdes acabou dizendo qual era a “tal novidade”. Ainda um pouco titubeante, ela disse que estava esperando um bebê.

Talita visivelmente decepcionada – impossível não notar a transformação da fisionomia da garota que partiu de uma face esculpida pela curiosidade para uma face congelada pelo desapontamento – não se controlou e disse: “ah! é isso? Que decepção”. Os demais alunos menos decepcionados que Talita, mas um pouco mais incrédulos, demoraram em acreditar naquilo que fora dito por Lourdes. Foi necessário que a professora repetisse mais duas vezes a mesma história para que os alunos admitissem que a “tal notícia” era verdadeira. Imediatamente após a informação, percebi que minhas especulações supervalorizavam a importância de minha estada na associação.

Se o informe dado por Lourdes me fez localizar o meu lugar enquanto pesquisador, também me fez ter certeza do temor aos já referidos “assuntos mais difíceis”. Logo após os alunos serem dispensados para o almoço, a professora e eu ficamos sozinhos na sala de aula. Enquanto organizávamos alguns materiais

espalhados pela sala, dei início a um diálogo com ela. Enfatizei minha surpresa com o fato de os alunos recorrentemente falarem sobre namoro. Contei ainda, que no dia anterior havia acompanhado a uma das aulas de educação sexual dadas por Suely. Quando comecei a detalhar os temas abordados na aula, fui interrompido por Lourdes que confessou achar a situação muito difícil e por isso ela titubeara tanto para contar que estava grávida. Segundo ela, o receio era iniciar um assunto sobre o qual ela não soubesse tratar corretamente.

Demonstrando bastante desconforto, a professora seguiu dizendo que ela não saberia como responder caso os alunos perguntassem a maneira como ela ficou grávida. Disse ainda que não falar sobre sexualidade é mais confortável, já que não incentivaria a procura deles por namoro concretos e sexo. Porém, continuou ela, não falar sobre o assunto seria fazer vista grossa a uma temática que vez ou outra aparece no cotidiano deles. Foi somente a partir dessa fala que notei que a partir da sexualidade outras categorias movimentadas sobre a pessoa com deficiência intelectual vêm à tona²⁰.

Enfim, de todas as atividades enunciadas até o momento tive a oportunidade de acompanhar de perto a maioria através da observação participante. Somado a isso tive a oportunidade de ficar responsável pela sala da professora Daniela em duas ocasiões. Seguindo as recomendações da diretora, meu objetivo era fazer com que os alunos permanecessem dentro da sala. Como não há planejamento prévio das atividades a serem realizadas com os alunos, acabei entregando alguns desenhos para que eles os colorissem.

Mas a observação não se limitou apenas às atividades divididas entre esses dois grupos. Ao longo do primeiro semestre de 2012, tive a oportunidade de participar de três festas organizadas pela APAE de Vila de Santa Rita. A primeira chamada de “Festa da Família” é uma confraternização realizada todo ano no mês de maio, o mês da família, com a intenção de reunir os pais e/ou responsáveis dos

²⁰ Ver capítulo 3 para melhor compreender a dimensão da categoria “deficiência” no contexto da APAE de Vila de Santa Rita. Para o momento podemos nos contentar com o descrito.

alunos. Juliana me explicou que essa festa substituíria as comemorações do dia das mães e do dia dos pais, visto que muitos dos alunos não são cuidados por seus pais. Em 2012 aconteceu a terceira edição, que segundo a diretora a APAE, é mais uma das muitas edições que pretende realizar.

As outras duas festas foram eventos direcionados à arrecadação de fundos para a instituição. Porém, em ambas as situações os alunos não participavam de forma ativa. O primeiro evento foi o lançamento de um livro, cuja arrecadação oriunda das vendas destinar-se-ia a APAE. Ocorrido no início do mês de junho, contou com a presença do prefeito da cidade de Vila de Santa Rita e de algumas autoridades locais, além, é claro, de uma parte interessada da população em geral, composta por pessoas que já atuam em outras atividades de voluntariado na cidade. O segundo evento, ocorrido nos dias 06 e 07 do mês de julho, foi a festa Juliana da APAE de Vila de Santa Rita.

Ainda compõem o quadro de análise a visita em outras duas instituições da região de São Joaquim. Visitei a APAE de Bela Vista e conversei com os profissionais e a direção da associação. A instituição atende 60 alunos de idade bastante variada. Diferentemente da APAE de Vila de Santa Rita, a APAE de Bela Vista também é uma Escola Estadual de Educação Especial²¹. Burocraticamente isso quer dizer que a instituição está ligada ao Governo do Estado de São Paulo, entretanto é administrada pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais²². Por apresentar essa dinâmica, a APAE de Bela Vista pode alfabetizar seus alunos,

²¹ O direito a educação é garantido pela Constituição Federal de 1988 nos Artigos 205 e 206. No Artigo 208, inciso III e IV, é garantido o direito de pessoas com deficiência terem atendimento especializado. A Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes Básicas da Educação Nacional - LDB), em seu Capítulo V indica parâmetros e garantias às pessoas com deficiência de terem acesso à educação especial. Para uma revisão mais detalhada das Bases Legais sobre Educação Especial, ver: BRAGA, Judtih Camargo Curiel. Bases Legais da Educação Especial. In.: Deficiência Intelectual: Realidade e Ação – Núcleo de Apoio Pedagógico Especializado. São Paulo: Secretaria da Educação, 2012.

²² Segundo o Decreto nº 54.887, de 7 de outubro de 2009, fica permitida a realização de convênios entre o Governo do Estado de São Paulo e “instituições sem fins lucrativos, atuantes em educação especial, objetivando promover o atendimento a educandos com graves deficiências que não puderem ser beneficiados pela inclusão em classes comuns de ensino regular”. Este decreto é alterado pela Resolução SE 54, de 12-8-2011 e posteriormente alterado pela Resolução SE70, de 29-6-2012.

o que não acontece na APAE de Vila de Santa Rita²³. Para compor o corpo pedagógico da APAE de Bela Vista, é exigida formação superior em Pedagogia com Especialização em Educação Especial, formação essa que não é exigida pela APAE de Vila de Santa Rita²⁴.

Assim como a APAE de Vila de Santa Rita a APAE de Bela Vista também tem o atendimento das técnicas especialistas, contudo tal atendimento é realizado todos os dias da semana. O nível socioeconômico dos alunos é baixo se assemelhando com os dos alunos da APAE de Vila de Santa Rita. Esse dado se torna importante, pois, segundo o diretor da APAE de Bela Vista mesmo não tendo critério socioeconômico para admissão de seus alunos a APAE, de um modo geral, acaba recebendo pessoas com deficiência intelectual de classe social mais baixa. Ainda segundo ele, a maioria dos alunos de classe social mais elevada frequentam instituições privadas de ensino, sejam elas especializadas ou não ao atendimento às pessoas com deficiência intelectual.

Tendo em vista essa inserção diferenciada através da classe social, visitei um colégio de Educação Especial na cidade de São Joaquim²⁵ chamado “Instituto de Educação Especial São Joaquim” que possui 260 alunos matriculados. Além de centro de alfabetização a escola funciona como centro de convivência. Desse modo, recebe alunos de diferentes idades que já estão alfabetizados ou que por algum motivo não podem ser alfabetizados. Contam com salas de informática,

²³ Mesmo podendo alfabetizar, a APAE de Bela Vista possui alunos que não são alfabetizados. Segundo o diretor da associação, tal fato ocorre por existirem alunos com um “grau de comprometimento intelectual” mais elevado. Já na APAE de Vila de Santa Rita a maioria esmagadora dos alunos é analfabeta. Apenas para ilustrar a situação, dos 15 alunos do período da manhã, somando as duas turmas, apenas um deles era alfabetizado.

²⁴ A exigência de formação em Educação Especial segue as normas recomendadas pelos decretos e resoluções do Governo do Estado de São Paulo. Daí é explicado o motivo de todas as professoras da APAE de Bela Vista possuírem especialização em Educação Especial. Com relação a APAE de Vila de Santa Rita, dos cinco professores somente Lourdes e Marcelo haviam completado curso superior. Lourdes era licenciada em Pedagogia e Marcelo licenciado em Educação Física. Daniela estava cursando Licenciatura em Pedagogia, Vanessa terminava o Ensino Médio através do Programa de Educação de Jovens e Adultos (EJA) e Mônica somente havia completado o Ensino Médio.

²⁵ Com mais de 600 mil habitantes, São Joaquim é a maior cidade da região. Distante cerca de 80 quilômetros da cidade de São Paulo, é um polo industrial e concentra os melhores médicos, as melhores escolas, e os principais pontos de comércio da Região.

duas bibliotecas, 13 salas de aula, salas de TV, uma quadra, média de dois professores por sala e várias atividades extraclasse, tais como aula de música, natação e ballet. A mensalidade oficialmente é de R\$ 720,00. Contudo, há programas que fornecem descontos o que deixa a mensalidade com valor médio de R\$360,00²⁶.

Desse modo, os tipos de atividades, os recursos materiais e o público alvo que frequenta o instituto de São Joaquim, reforça uma diferença existente entre instituições particulares e APAEs. Com a visita na Associação de Pais e Amigos de Bela Vista, aquilo que parecia ser uma particularidade da APAE de Vila de Santa Rita, acabou se mostrando como uma característica mais geral da dinâmica organizacional da instituição. Mesmo apresentando algumas diferenças importantes, como no caso de a associação de pais e amigos ser também uma Escola de Educação Especial, pôde-se perceber que os procedimentos adotados para o atendimento das pessoas com deficiência intelectual são muito parecidos, ainda que estejam em contextos sociais diferenciados. Além do mais, tornou-se possível a confirmação de que, em sua maioria, o público atendido pelas APAEs advém de uma mesma classe social.

Essa constatação evidencia uma mudança substancial no público alvo da APAE desde a sua fundação. Se em sua fundação a associação configurava-se em uma instituição voltada a atender pessoas com deficiência intelectual advindas das classes mais alta, com o passar dos anos a APAE passou a atender pessoas com deficiência intelectual oriundas de classe social mais baixa (SILVA, 2000). Essa mudança de público alvo é proporcionada pelo surgimento de diversas escolas especializadas, sobretudo particulares, no atendimento às pessoas com deficiência intelectual. Foi com a finalidade de perceber as diferenças entre as instituições, que visitei o Instituto de Educação Especial São Joaquim em São

²⁶ O valor integral da mensalidade do Instituto de Educação Especial é mais alto do que o valor integral da mensalidade do curso de Pedagogia da Universidade de São Joaquim, a maior da Região, que é de R\$ 618,00 (preço referente ao mês de julho de 2012). Mesmo com o programa de descontos, o valor da mensalidade do colégio permanece muito próximo ao valor da mensalidade do curso de Pedagogia da Universidade de São Joaquim.

Joaquim. Assim, pude traçar algumas considerações mais gerais sobre infraestrutura e condições socioeconômicas das instituições da região. Traçado esse breve panorama sobre o campo onde foi realizada a pesquisa, é de suma importância que todas as referências enunciadas acima sejam acionadas durante a leitura dos capítulos que se seguirão.

... a história e as concepções filosóficas da APAE.

A história da Associação de Pais e Amigos começa no Rio de Janeiro em 11 de dezembro de 1954 quando chega ao país Beatrice Bemis. Originária dos Estados Unidos, ela fazia parte do corpo diplomático estadunidense e era mãe de uma criança com Síndrome de Down. Em seu país de origem, ela já havia participado da fundação de entidades deste tipo e, por isso, empenhou-se em ajudar a fundar uma associação de pais e amigos no Brasil. Este movimento ficou conhecido como movimento apaeno constituído por pais, amigos, pessoas com deficiência, voluntários, profissionais e instituições parceiras – públicas e privadas (FENAPAE, 2012). De 1954 a 1962, o país vê nascer outras associações aos moldes daquela fundada em dezembro de 1954 no Rio de Janeiro. No final do ano de 1962, o número de associações de pais e amigos chega a dezesseis.

Nesse mesmo ano, doze das dezesseis associações se encontraram na cidade de São Paulo para a realização da primeira reunião nacional de dirigentes apaenos presidida pelo médico psiquiatra Stanislau Krynsky. Participaram as associações de Caxias do Sul, Curitiba, Jundiaí, Muriaé, Natal, Porto Alegre, São Leopoldo, São Paulo, Londrina, Rio de Janeiro, Recife e Volta Redonda. Com o intuito de realizar melhor articulação de suas ideias, foi criado um organismo nacional chamado de Federação de APAES. Tal organismo foi fundado em 10 de novembro de 1962, funcionando por vários anos no consultório de Stanislau Krynsky localizado na cidade de São Paulo (FENAPAE, 2012). Com a aquisição da sede própria a Federação foi transferida para Brasília no ano de 1968.

Atualmente, o movimento é composto por uma Federação Nacional (FENAPAE) que se divide em vinte e três Federações Estaduais (FEAPAES)²⁷. As Federações Estaduais congregam as associações presentes em mais de dois mil municípios em todo o território nacional que atendem a mais de 250.000 pessoas com deficiência. A APAE caracteriza-se por ser “uma associação civil, beneficente, com atuação nas áreas de assistência social, educação, saúde, prevenção, trabalho, profissionalização, defesa e garantia de direitos, esporte, cultura, lazer, estudo, pesquisa e outros, sem fins lucrativos ou de fins não econômicos” (FENAPAE, 2012).

Segundo a Federação Nacional das APAEs (2012), a associação tem como principal objetivo a atenção integral à pessoa com deficiência, em especial aquela com deficiência intelectual e múltipla. “Tem por MISSÃO promover e articular ações de defesa de direitos e prevenção, orientações, prestação de serviços, apoio à família, direcionadas à melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência e à construção de uma sociedade justa e solidária” (FENAPAE, 2012). Apesar de a entidade gozar do registro como associação de utilidade pública em nível federal, estadual e municipal, para se manter atuante depende da colaboração da sociedade em geral, da parceria privada, bem como das possíveis colaborações dos governos federais, estaduais e municipais²⁸.

²⁷ Segundo site da Federação Nacional da APAE, os Estados que possuem Federações Estaduais são: Amazonas, Bahia, Ceará, Espírito Santo, Goiás, Maranhão, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Pará, Paraíba, Paraná, Pernambuco, Piauí, Rio de Janeiro, Rio Grande do Norte, Rio Grande do Sul, Rondônia, Santa Catarina, São Paulo, Sergipe e Tocantins. Acre, Alagoas e Amapá possuem apenas APAEs isoladas e Roraima não possui APAE. Disponível em: <http://www.apaebrasil.org.br/federacoes-estaduais.phtml> (acessado em julho de 2012).

²⁸ Segundo Estatuto da APAE: “Art. 55 – As receitas da Apae, necessárias à sua manutenção, serão constituídas por: I – contribuições de associados e de terceiros; II – legados; III – produção e venda de serviços; IV – subvenções e auxílios que venha a receber do Poder Público; V – doações de qualquer natureza; VI – quaisquer proventos e auxílios recebidos; VII – produto líquido de promoções de beneficência; VIII – rendas de emprego de capital ou patrimônio que possua ou venha a possuir; IX – auxílio ou recursos provenientes de convênio de entidades públicas e privadas. *Parágrafo único* – As rendas, recursos e eventual resultado operacional serão aplicados integralmente na manutenção e no desenvolvimento dos objetivos institucionais, no território nacional (FENAPAE, 2012)”.

Contudo, para que se chegasse a essa complexa organização nos dias atuais, o debate realizado fundou-se a partir de influências teóricas do início do século XX. Segundo Salaberry (2008) foi no início deste século que diversos pesquisadores se dedicaram a melhor compreender o funcionamento do desenvolvimento humano. Situado no escopo teórico dessas investigações, o que era chamado de “*retardo mental*”²⁹ foi alvo de intervenções analíticas altamente influenciadas pelo saber médico. Buscava-se incessantemente mapear a etiologia e as causas desses chamados “*retardos mentais*”, visando curar, através de processos educativos, essas “anomalias do comportamento” de seres humanos. Edward Séguin (1812-1880), por exemplo, acreditava que através de processos de educação baseados em treinamento motor e sensorial se podia *reeducar* o Sistema Nervoso dos então chamados “*retardados mentais*” (VAZ, 2010).

Não muito diferente do que acontecia no contexto internacional, a ciência brasileira também fundava suas investigações sobre o chamado “*retardo mental*” em concepções médicas. É somente em meados da década de 1920 que outros saberes, como a psicologia e a pedagogia, começam a se preocupar em fornecer novas abordagens sobre a temática sustentadas por experimentos educacionais com os chamados “*retardados mentais*” (SALABERRY, 2008). No bojo dessas novas abordagens, fundam-se entidades especializadas ao atendimento de pessoas com algum tipo de “*atraso mental*”, como é o caso do Instituto Pestalozzi³⁰. Outro importante fundamento teórico é a abordagem da psicóloga e

²⁹ Tentando não ser anacrônico e utilizar a noção de “deficiência intelectual” em contexto nos quais essa concepção ainda não estava presente, colocarei os termos outrora utilizados em itálico e entre aspas. Assim, todas as vezes que encontrar termos como “*retardado*”, “*idiota*”, “*anormal*” e derivados que estejam seguindo essa marcação gráfica, deve-se ter em mente que eles retratam o contexto datado em que foram utilizados e, por isso, não fazem parte do meu vocabulário. Os conceitos utilizados por mim são, “deficientes”, “deficientes intelectuais”, “pessoas com deficiência” e “pessoas com deficiência intelectual”. Para o momento basta indicar que essas são categorias utilizadas com o mesmo significado. No capítulo 2 apresento uma discussão mais adensada sobre a categoria deficiência.

³⁰ Fundado em 1926, o Instituto foi a primeira escola de ensino especial de iniciativa não governamental do Brasil. Para mais ver: <http://www.pestalozzi-canoas.org.br/instituto-pestalozzi.php> (acessado em julho de 2012).

educadora Helena Antipoff³¹. Passando a adotar uma perspectiva interacionista, a pesquisadora rejeita a visão inatista sobre os estudos da inteligência humana. Para ela, a inteligência em contato com a sociedade e o meio ambiente se modifica, gradual e progressivamente, transformando os índices de desenvolvimento da pessoa.

Pautada por uma série de testes psicológicos para obter os diferentes níveis da inteligência, Antipoff introduz no léxico psicológico o termo “excepcional” para referir-se às crianças cujos resultados afastavam-se da zona de “normalidade”. Desse modo, os que antes eram chamados de “*retardados*” passam a ser nomeados de “*excepcionais*”. Segundo suas justificativas, essa nova expressão contemplava tanto pessoas superdotadas, quanto pessoas com Quociente Intelectual (QI) inferior ao padrão de normalidade³². Enfim, Antipoff foi uma importante figura que coloca no horizonte de análise a necessidade de um estudo mais atento às necessidades de aprendizagem dos chamados alunos “*excepcionais*” (CAMPOS, 2003). Desse modo, torna-se uma grande influência na fundação de entidades que atendiam pessoas com deficiência intelectual, como é o caso da APAE.

Percebendo a dificuldade que seus filhos “*excepcionais*” tinham em inserir-se no ensino regular, um grupo de pais da elite resolve fundar uma entidade³³ que tomasse para si a tarefa de educar e fundamentalmente “capacitar” essas pessoas

³¹ O perfil da educadora Helena Antipoff se aliava ao entusiasmo e otimismo dos reformistas da época, pois seus ideais estavam inscritos na sua história de vida e sua origem russa permitiu a influência sociocultural de seus contemporâneos do período histórico. Foi aluna de Claparède, na França, onde se formou em psicologia, o que lhe assegurou uma formação mais experimental da psicologia, trabalhando diretamente na observação e investigação dos fenômenos do desenvolvimento humano no ato da aprendizagem. Esta psicóloga educadora foi encarregada de revolucionar o ensino secundário, quanto à formação dos professores, no estado de Minas Gerais. A influência do Movimento da Escola Nova na Europa e sua passagem por Genebra, Alemanha e Rússia, deram a Helena um caráter social e científico diversificado em todo o seu fazer pedagógico. (SALABERRY, p.27, 2008).

³² Para uma revisão mais detalhada das contribuições de Helena Antipoff ver Antipoff (1975), Campos (2003) e Salaberry (2008).

³³ Em sua fundação a APAE baseava-se na bem sucedida experiência da National Association for Retarded Children (NARC) criada em 1940 nos Estados Unidos. A NARC é “a primeira associação organizada por pais de crianças com paralisia cerebral, visando angariar fundos para centros de tratamento, pesquisa e treinamento profissional” (SALABERRY, p.32, 2008).

para as diversas tarefas da vida cotidiana. Segundo Silva (2000), em sua fundação a APAE sustentava que a grande maioria dos deficientes intelectuais pode ser levada a certo grau de independência através de “técnicas adequadas de ensino e treinamento”. Dessa maneira, podiam “ganhar seu sustento, integrar-se por meio de trabalho socialmente útil a comunidade” (SILVA, p.148, 2000). E é essa preocupação com “técnicas de ensino e treinamento” que marca os primeiros anos da associação de pais e amigos.

Também foram várias as investidas da APAE em traduzir, produzir e divulgar textos sobre o chamado “*retardo mental*”. Além do mais era clara a preocupação em formar professores especializados capazes de educar e orientar, em especial, as crianças com deficiência (SILVA, 2000). Nos anos de 1997 e 1998, a FENAPAE investe em um rigoroso processo de mapeamento e avaliação de seus paradigmas filosóficos. Tais documentos dividem em três os eixos de atuação desenvolvidos na instituição³⁴. Durante as décadas de 50 e 60, os pressupostos conceituais por de trás dos procedimentos adotados pela APAE estavam reunidos em torno daquilo que se convencionou chamar de concepção Segregacionista/Assistencialista (FENAPAE, 1998). Por essa época, “*retardado*”, “*idiota*”, “*anormal*” foram algumas das muitas categorias utilizadas para nominar o que hoje chamamos de deficientes intelectuais ou pessoas com deficiência intelectual (SASSAKI, 2006). Em uma época em que ainda não se percebia a pessoa com deficiência intelectual como cidadão de direitos, tinha-se uma visão marcadamente caritativa para com essa parcela da população. Através de um viés fortemente religioso, tal perspectiva concebia que os deficientes intelectuais eram pessoas a serem ajudadas.

Assim, de início o movimento apaeano preconizou um tipo de atendimento cujo caráter era assistencialista e protecionista. Ajudar, ou melhor, cuidar dos alunos participantes da instituição significava protegê-los do mundo. Àquela

³⁴ A saber, concepção Segregacionista/Assistencialista; concepção Integradora/Adaptadora; concepção Inclusiva/Transformadora. Essas concepções são detalhadas no desenvolvimento dessa seção.

época, para os líderes do movimento apaenao, garantir esse tipo de proteção significava isolar os alunos do convívio social. Desse modo, eles eram colocados em entidades que oferecessem apoio e melhores condições para garantir uma vida menos marcada pela dependência. Contudo, esses procedimentos apresentam um forte caráter segregacionista. A retirada dos loucos e das pessoas com deficiência da sociedade, através de internações em asilos, se configurava em um procedimento de homogeneização que atende a um tipo de organização social que não concebia a convivência cotidiana com nada “anormal” ou “fora da norma”.

O funcionamento das unidades da APAE que se agrega a essa concepção, segundo o documento da Federação Nacional, considera a Pessoa com Deficiência *uma pessoa comprometida nos diferentes núcleos de sua individualidade, não tendo domínio sobre suas ações, sendo os familiares e a APAE, responsáveis em protegê-los, preservando-os em espaço físico e ambiental adequado, com tratamento médico agregado à psicologia, tendo um caráter mais educacional não como algo religioso, pelo qual as famílias são responsáveis pelo 'ônus' de ter um filho Deficiente* (SALABERRY, p.48, 2008, grifo meu).

Nota-se que mesmo ressaltando a busca por alternativas que possibilitem garantir melhores condições de tratamento para as pessoas com deficiência intelectual, não se pode deixar de lembrar a força do paradigma que sustenta tal abordagem. Como principal direcionador, o paradigma médico enfatiza o uso de medicamentos como forma eficiente de auxílio e controle dos processos educacionais de alunos com deficiência intelectual. Indica ainda a existência de apenas um tipo de pessoa com deficiência intelectual, ou seja, o “anormal” a ser tratado. Assim não havia subjetividade ou qualquer outra característica que pudesse evidenciar a diferença e a diversidade de “comprometimento intelectual” entre os alunos. Por isso, a abordagem médica limita qualquer tentativa de experiência de decisão por si desses sujeitos, que nesse caso ainda não são vistos como tal.

Em relação aos procedimentos de gestão institucional, é perceptível que os profissionais que atendem os alunos não apresentam conhecimento técnico na área de atuação. O perfil dos profissionais que trabalhavam na APAE naquela época era representado pela figura de um “cuidador amoroso”. Integrar o aluno à sociedade é uma decisão que cabe a família e não passa pela alçada da instituição realizar tal tarefa. No tocante aos procedimentos burocráticos da instituição, era (e ainda é) muito comum a realização de festas de confraternização, quermesses, bazares, e também a busca pela colaboração do poder público. Nessa concepção Segregacionista/Assistencialista, a ideia que se tem sobre as capacidades intelectual e laboral dos alunos funciona muito mais no plano discursivo do que no plano das ações concretas. Não havia um investimento em desenvolver a “independência” dos próprios alunos para realizar atividades cotidianas. Havia um investimento em reforçar a dependência dos alunos e, desse modo, justificar as atividades ocupacionais realizadas nas APAEs.

Em consonância com a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes Mentais de 1971, com o Relatório de Paris sobre a Educação Especial de 1973 e diversos outros documentos internacionais, as décadas de 70 e 80 marcam o surgimento de uma nova perspectiva no movimento apaeano (SILVA, 2000). Denominada concepção Integradora/Adaptadora (FENAPAE, 1998), ela tinha como objetivo reabilitar social e profissionalmente as pessoas com deficiência intelectual, visando integrá-las à comunidade. Esta proposta sustentava-se na ideia de que diferentes pessoas podiam ser capacitadas para conviver socialmente com aquelas consideradas “normais”, ou nos termos de Sassaki (2006), com as pessoas sem deficiência. Os princípios desta visão podem ser divididos em três grandes procedimentos.

O primeiro era de avaliação, onde uma equipe de profissionais especializados identificaria o que necessitava ser modificado nas pessoas com deficiência intelectual, de forma a torná-las o mais próximo possível do “normal”. O segundo princípio era o da intervenção, onde a equipe passaria a oferecer à pessoa com deficiência intelectual “atendimento formal e sistematizado, norteado

pelos resultados obtidos na fase anterior”. Por fim, o terceiro princípio era o de encaminhamento da pessoa com deficiência intelectual para a vida na comunidade. “A manifestação educacional desse paradigma efetivou-se, desde o início, nas escolas especiais, nas entidades assistenciais e nos centros de reabilitação” (SALABERRY, p.50, 2008). Assim há uma gradual e importante mudança de olhar para com os alunos com deficiência intelectual. A partir de agora, a pessoa com deficiência intelectual é vista através da perspectiva dos múltiplos diagnósticos.

Por não saberem controlar seus desejos, atos e fundamentalmente por não saberem os limites de suas ações sociais, segundo essa perspectiva, era necessário um tratamento especializado individualizado capaz de colocar essas pessoas, que agora são concebidas como indivíduos, na sociedade. Apesar do avanço em relação à concepção Segregacionista/Assistencialista, essa nova concepção adotada pela APAE ainda deixa de lado a capacidade de decidir por si desses novos sujeitos, já que só é possível inserir socialmente essas pessoas a partir da curatela³⁵. Dessa maneira, a APAE se transforma em uma entidade especializada se munindo de profissionais técnicos especialistas formados em psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia, educação física, além é claro dos médicos. Fica a cargo desses profissionais a avaliação, a indicação de intervenções e o encaminhamento de atividades.

Esses técnicos especialistas são designados como aqueles que sabem tudo sobre deficiência intelectual. Aos professores cabe apenas seguir as proposições dos técnicos, realizando atividades de capacitação do aluno para as situações de vida diária. Enfim, a concepção integradora pretendia ser uma alternativa diferente de capacitação e inserção da pessoa com deficiência intelectual aos espaços comuns da sociedade. Entretanto, há um pressuposto

³⁵ Segundo APAE-SP (2010) em seu Manual dos Direitos das Pessoas com Deficiência Intelectual, curatela “são atribuições conferidas pela lei a uma pessoa para reger, defender e administrar os bens de maiores de 18 anos de idade, que não podem fazê-lo em razão de enfermidades ou deficiência intelectual” (p.7).

esquecido por seus idealizadores, pois a proposta jogava apenas para pessoa com deficiência a responsabilidade de ter que se adaptar ao processo educacional e de trabalho. Em outras palavras, essa proposta fazia recair sobre, ao agora, indivíduo deficiente intelectual a responsabilidade do sucesso ou do fracasso de sua própria integração social.

É somente no final da década de 80 e início da década de 90 que surge uma alternativa à concepção Integradora/Adaptadora, denominada concepção Inclusiva/Transformadora (FENAPAE, 1998). Em uma década marcada por transformações significativas nos paradigmas epistemológicos sobre educação, educação especial e estudos sobre deficiência³⁶, a APAE realiza um estudo detalhado sobre sua atuação. O Eixo Referencial de Atuação (1997) faz uma análise sobre as diferentes abordagens teórico-conceituais vigentes até o ano de 1997 nas diferentes unidades da instituição espalhadas pelo país. Foram encontrados quatro grandes princípios de atuação diferenciados que coexistiam nas várias regiões onde a APAE atua.

No primeiro princípio encontrava-se uma unidade institucional comprometida com o processo educativo. Da diretoria aos auxiliares de serviço, todos eram responsabilizados e integrantes do processo educativo na APAE. O segundo princípio tinha como centro a equipe especializada, cabendo a ela o papel de orientar a atuação dos demais profissionais. Nesse princípio, bastava que os professores cumprissem o indicado pelos técnicos especialistas ou pela direção. Assim, não importava se eles eram parte integrante nos procedimentos de atuação adotados pela escola no processo educativo. O terceiro princípio fundava-se em unidades isoladas para cada área de atuação na APAE. Assim, não havia comunicação entre as áreas de saúde, educação, assistência social e inserção na comunidade. Por fim o último princípio caracterizava pela inexistência

³⁶ Para citar apenas alguns: Conferência da Declaração Mundial de Educação para Todos, 1990, Jomtien, Tailândia; Conferência Hemisférica de Pessoas com Deficiências – Agenda para o futuro Washington, 1993, EUA; Declaração de Salamanca e Linha de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais, 1994, Salamanca, Espanha; Lei de Diretrizes e Bases da Educação Brasileira nº 9394/96.

de um referencial conceitual, ficando a critério de cada profissional a proposição de atividades para o processo educativo dos alunos na APAE.

Elaborado esse panorama, foi possível a construção de uma nova perspectiva que orientasse e unificasse as ações das APAEs em todo país. A partir desse documento (FENAPAE, 1997), há uma reelaboração conceitual sobre a pessoa com deficiência, que agora passa a ser vista como indivíduo dotado de sentimentos e emoções particulares e que também podem elaborar “processos mentais mais complexos”. Além do mais, a deficiência passa a ser encarada “como uma de suas múltiplas características não como a única configuração possível de sua individualidade” (FENAPAE, 1997).

Desse modo, o que se pode perceber é a transformação das pessoas com deficiência, sobretudo as com deficiência intelectual, em sujeitos detentores de direitos e capazes de sentir desejos e vontades. Assim, o processo educacional em que a APAE se envolve deve lidar com a particularidade dos diagnósticos e com a existência de uma multiplicidade de vivências que até então era ignorada. Segundo o Eixo Referencial de Articulação (1997), é tarefa da APAE investir na aquisição de habilidades que possam capacitar os alunos com deficiência intelectual, leve e moderada, realizar de forma independente as atividades de vida diária. Além do mais, segundo o Eixo Referencial de Atuação (1997), é papel da associação de pais e amigos expor à sociedade a problemática da pessoa com deficiência e exigir o cumprimento dos direitos dessa parcela da população.

A concepção mais atual, denominada inclusiva/transformadora, amplia a percepção anterior, enfatizando as potencialidades da pessoa portadora de deficiência e sua condição de cidadã, dotada, portanto, de direitos, na qual a família, o Estado e a Sociedade têm responsabilidades em relação a Pessoa com Deficiência (FENAPAE, 1998 *apud* SALABERRY, p.55, 2008).

Apesar de as concepções filosóficas adotadas pela APAE terem sido apresentadas em uma sequência linear de tempo, é falsa a impressão de que há uma evolução em um único sentido do movimento apaeano. Deve ficar claro que

as três concepções apontadas pelo Eixo Referencial de Atuação (1997) e pelo Manual de Conceitos (1998) coexistem nas associações em todo país. Desse modo, saber quais são os pressupostos epistemológicos norteadores do Estatuto e dos documentos institucionais³⁷, ajuda a compreender como se dá a percepção da pessoa com deficiência intelectual na APAE. Aprender que há concepções filosóficas que guiam as ações e as práticas institucionais nos mais variados contextos, ajuda a compreender o motivo de determinados assuntos serem mais ou menos tratados na instituição.

Perceber que para determinados assuntos os profissionais aproximam-se de concepções mais “conservadoras” ou mais “avançadas” oriundas do próprio processo de formação da APAE, é perceber que as concepções filosóficas mapeadas não são excludentes umas às outras. É importante salientar que não há um modelo de conduta institucional único e fixo defendido pela FENAPAE. Os documentos produzidos indicam caminhos e prioridades³⁸, mas não regulam todas as formas de ação de cada unidade da APAE espalhada pelo país. Na APAE de Vila de Santa Rita pode-se observar a complexa relação entre essas diferentes concepções.

Há um esforço em garantir que os direitos das pessoas com deficiência intelectual sejam cumpridos. A APAE se incumbem, por exemplo, de ajudar e instruir os pais ou responsáveis a buscarem os benefícios concedidos pelo governo às pessoas com deficiência intelectual. Concomitantemente a esses esforços, pode-se notar atitudes assistencialistas ou adaptadoras por parte da instituição. Várias

³⁷ Estatuto das APAEs de 13/04/2012; Estatuto da Federação das APAEs dos Estados de 25/11/2012; Estatuto da Federação Nacional das APAEs de 23/01/2008 <http://www.apaebrasil.org.br/arquivos.phtml?t=10013> (acessado em julho de 2012). Projeto APAE Educadora <http://www.apaebrasil.org.br/arquivos.phtml?t=10063> (acessado em julho de 2012), Projeto Sinergia <http://www.apaebrasil.org.br/arquivos.phtml?t=10184> (acessado em julho de 2012) e Projeto Águia <http://www.apaebrasil.org.br/arquivos.phtml?t=10064> (acessado em julho de 2012)

³⁸ A maior parte dos documentos produzidos pela FENAPAE tem como foco inclusão social, educação e trabalho para pessoas com deficiência intelectual (FENAPAE, 2001, 2011). Sexualidade é um dos temas pouco, ou nada, privilegiados por esses documentos institucionais. Devido a essa negligência, torna-se fácil a compreensão das dificuldades que as APAEs com menos recursos enfrentam para tratar desses assuntos com seus alunos, como no caso da APAE de Vila de Santa Rita,.

foram às vezes em que os alunos retornaram para suas casas com verduras, legumes, pães, calçados, roupas e até mesmo puderam cortar os cabelos gratuitamente por intermédio da APAE. Em datas comemorativas, como a páscoa, há um grande investimento por parte da direção em conseguir, através de doação, ovos de chocolate, bombons e outros tipos de doces para serem dados aos alunos.

A fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e psicóloga, ou seja, aos técnicos especialistas, cabe o papel de enquadramento nas normas sociais vigentes. São, principalmente, esses técnicos que indicam o que é e o que não é aceitável na conduta dos alunos. Ensinam noções de cuidado com o corpo, higiene pessoal, desenvolvimento de coordenação motora, desenvolvimento de noções espaciais e, quando permitido pelos pais, realizam encontros sobre educação sexual. Portanto, contextualizar os princípios de atuação adotados pela APAE ao longo dos anos, ajuda a melhor compreender como a associação lida com a família, a educação, os direitos e, sobretudo, com a sexualidade dos alunos. E é justamente esse último o tema abordado nos capítulos seguintes.

CAPÍTULO 2 – Conceitos em questão.

A dor de garganta só não era maior que minha ansiedade. Todavia, a fala rouca, falhada e trêmula não deixava dúvidas de que minha voz fora afetada por uma pequena infecção. Mesmo assim não havia como adiar. Tudo estava acertado e – pelo menos era o que eu imaginava – Juliana estaria a minha espera na APAE de Vila de Santa Rita. Sendo assim, por volta das 7 horas e 30 minutos cheguei ao ponto marcado para pegar o ônibus que me levaria até a Associação. Logo que cheguei percebi que algumas informações primordiais faltavam, ou melhor, inexistiam. Não sabia a cor, modelo e tamanho do ônibus que fazia o transporte dos alunos. No local marcado encontrei um rapaz alto, magro, “pele morena”³⁹, olhos e cabelos escuros vestindo camiseta e bermuda. Aparentava ter mais de 25 anos, tinha o olhar bastante distante e sentava-se em cima de alguns cadernos. Ainda com algumas dúvidas se o local apontado pela diretora era aquele mesmo em que me encontrava, resolvi perguntar ao rapaz se naquele ponto passava o ônibus que iria para a APAE. Bastante sério, não sei se desconfiado ou assustado com minha fala rouca, falhada e trêmula, ele balançou a cabeça e respondeu com um objetivo sim. Puxei conversa, mas as respostas monossilábicas somadas à incompreensão de algumas das palavras ditas por mim transformou o diálogo em algo fadado ao fracasso. Ainda assim, esporadicamente trocávamos algumas palavras, até que a falta de assunto e o silêncio se tornassem uma constante. Após alguns minutos uma moça magra, mais ou menos da minha altura, vestindo calça jeans, blusinha branca e segurando um jaleco, para diante de nós. Rompendo os intermináveis segundos de silêncio ela nos cumprimentou e começou a dialogar com o rapaz que já estava no ponto quando eu cheguei.

³⁹ Utilizo a expressão entre aspas para indicar que essa é uma classificação operante entre meus interlocutores de pesquisa. Tanto professores, técnicas especialistas e profissionais quanto os alunos da APAE utilizam “pele morena” para designar a cor daqueles que não são considerados brancos.

Supus que eles já se conheciam de algum outro lugar e que, provavelmente, iriam para o mesmo local. Em seguida, chega uma mulher de meia idade, vestindo blusa rosa clara e calça jeans. Ela nos saudou e sentou-se ao meu lado. Num misto de impulsividade, coragem e necessidade imediata, perguntei se todos que ali estavam iriam para a APAE. A mulher de meia idade respondeu que sim e, em seguida, retribuiu a pergunta buscando descobrir por qual motivo eu desejaria obter aquela informação. Com a mesma voz rouca de outrora, respondi a ela que havia conversado com Juliana a respeito de uma pesquisa a ser realizada na associação. Um tanto surpresa, ela me olhava esperando mais detalhes sobre o que eu acabara de dizer. Continuei minha fala tentando descobrir se Juliana não havia comunicado a meu respeito. Enfática a mulher de meia idade me respondeu com um sonoro não. Foi então que me apresentei dizendo em linhas gerais sobre o que tratava a pesquisa. Disse ainda que fazia mestrado em Antropologia Social na Unicamp e que ficaria por volta de três a quatro meses fazendo em média três visitas semanais à Associação de Pais e Amigos. Mais algumas palavras trocadas e o ônibus que nos levaria chegou. Assim que entrei cumprimentei a todos e me sentei em um dos bancos vazios. Por volta das 8 horas chegamos a APAE. Todos desceram do ônibus e foram direto para suas salas. Nesse instante, comecei a entender quem eram as pessoas que eu havia encontrado no ponto minutos atrás. Descobri que uma das professoras da instituição era aquela mulher de meia idade cujo nome é Vilma. Já a outra mulher que nos acompanhava enquanto esperávamos o ônibus (a que segurava um jaleco) era a Terapeuta Ocupacional e se chama Beatriz. No entanto, a mais reveladora das descobertas estava por vir. Aquele rapaz com quem troquei algumas palavras e que posteriormente estabeleceu um diálogo coerente com a Terapeuta Ocupacional era, para minha surpresa, um dos alunos da instituição e chama-se Antonio. Ainda sob o impactado pela descoberta, fiquei alguns minutos indagando sobre qual o tipo de diagnóstico havia sido dado ao rapaz. (Diário de Campo, março de 2012).

Antes eram monstros e anomalias...

Não tentaremos dar ao leitor uma ideia daquele nariz em tetraedro; daquela boca em ferradura; do apertado olho esquerdo obstruído por uma sobrelha ruiva em escova, ao passo que o olho direito desaparecia inteiramente em baixo de uma enorme verruga; dos dentes em desordem, com falhas aqui e ali, como ameias de uma fortaleza; do lábio caloso, que um dos dentes invadia como uma presa de elefante; do queixo fendido; e sobretudo da fisionomia que se difundia por tudo isto; da mescla de malícia, de surpresa e de tristeza. Que sonhemos se pudermos, com este conjunto. [...] Uma cabeça grande eriçada de cabelos ruivos; entre os ombros uma bossa enorme, cuja repercussão se fazia sentir na parte da frente; um conjunto de coxas e de pernas tão estranhamente desviadas, que só podiam tocar-se nos joelhos, e, vistas de frente, se assemelhavam a duas meias-luas de foices que se juntassem pelo cabo; pés largos, mãos monstruosas; e, com toda esta deformidade, não sei que aparência temível de vigor, de agilidade e coragem; estranha exceção a eterna regra que diz que a força, assim como a beleza, resulta da harmonia. Tal era o papa que os loucos acabavam de eleger. Dir-se-ia um gigante quebrado e mal soldado. [...] Ele era surdo, com efeito (HUGO, Victor. p.51-52, 1973).

É muito recorrente a designação de “deficiente” ou “pessoa com deficiência” quando se lê uma descrição como a que Victor Hugo faz de Quasímodo. Todos os sinais corporais – mas não apenas esses – contribuiriam para tal indicação. As deformidades físicas, a falta de harmonia entre as partes do corpo e, especialmente, a surdez seriam suficientes para que, hoje, atestássemos a “deficiência” de Quasímodo. Não apenas “deficiente auditivo” poderiam dizer os especialistas, mas também “deficiente físico” e com uma série de comprometimentos de saúde. Ou seja, Quasímodo era uma pessoa com “deficiência múltipla”. Contudo, tal designação pode ser um tanto precipitada, já

que a “deficiência” e as implicações políticas, morais e éticas dessa formulação são bem mais recentes⁴⁰.

Se nos dias atuais há um enorme esforço para garantir direitos políticos, civis e, mais recentemente, direitos sexuais e reprodutivos, outrora essas pessoas eram percebidas de maneiras muito distintas. Passando brevemente os olhos – mas também dedos, nariz e ouvidos – pela história notaremos que as hoje chamadas pessoas com deficiência eram em diversos momentos exterminadas, usadas para diversão da nobreza ou consideradas como marcadas para sofrer algum tipo de castigo divino (MAIA, 2006). O Corcunda de Notre-Dame, como Quasímodo é popularmente conhecido, talvez seja um dos mais característicos exemplos literários sobre como eram vistos esses hoje chamados “corpos desviantes⁴¹”. Afinal, o Corcunda não passava de uma “*monstruosidade*” que fascinava e aterrorizava a sociedade da qual fazia parte⁴².

⁴⁰ Na seção intitulada “...hoje pessoas com deficiência: modelos em disputa” desse mesmo capítulo encontra-se uma discussão mais detalhada sobre a categoria deficiência.

⁴¹ Não é demais lembrar que “desvio” encontra nos estudos da Escola de Chicago o pioneirismo do conceito na Sociologia e na Antropologia. Dessa maneira, é somente a partir do século XX que os outrora “monstros” ou “anormais” se transformam em pessoas habitando “corpos desviantes”. Isso não quer dizer que esses corpos são inerentemente desviantes. Só são compreendidos como tal, quando comparados a normatividades vigentes que instituem padrões e condutas a serem seguidas. Para uma leitura mais aprofundada sobre o conceito de desvio e sua aplicabilidade analítica nas Ciências Sociais ver: Becker (2008), Velho (1979).

⁴² Como podemos ver nos seguintes trechos de O Corcunda de Notre-Dame:

- É Quasímodo, o tocadador de sinos! É Quasímodo, o corcunda de Notre-Dame! Quasímodo, o corcunda! Quasímodo, o das pernas tortas! Noel! Noel!
- Vemos que o pobre-diabo tinha apelidos para escolher.
- Cuidado, mulheres grávidas! – gritavam os estudantes.
- Ou quem tem inveja dela! – continuava Joannes.
- As mulheres, com efeito, escondiam o rosto.
- Ih, macaco feio! – dizia uma.
- Tão malvado quanto feio – falava outra.
- É o diabo – ajuntava uma terceira.

[...]

Os homens, ao contrário, estava encantados e aplaudiam.

Quasímodo, objeto de tumulto, se conservava ainda à porta da capela, de pé, sombrio e grave, deixando-se admirar.

Um estudante (Robin Poussepain, creio eu) foi rir diante dele, e muito perto. Quasímodo se contentou em pagá-lo pelo cinto e atirá-lo a dez passos de distância, através da multidão; tudo sem pronunciar uma palavra.

Mestre Cappenole, maravilhado, se aproximou dele.

Segundo Kappler (1994), não há uma definição de “monstro”, e sim definições que variam de acordo com autores e, sobretudo, segundo épocas. Dessa maneira, “monstro” pode ser entendido como uma categoria que demarca limites, mas também uma categoria surgida da relação com norma social. Por isso, a monstruosidade é a marca exagerada de algo desestabilizador da ordem, desestabilizador da norma – vide Quasímodo – que não se encontra fora do humano, mas sim nos seus limites, na fronteira das possibilidades do corpo, das experiências e dos sentidos (SILVA, 2009). Portanto, a monstruosidade indica o funcionamento de algo fora do comum, de algo inesperado e distante da regra. Também pode indicar uma ordem diversa da realidade, ou ainda,

[...] um sinal, um aviso enviado pelo universo mágico para alertar contra possíveis ‘desvios’. *Constantemente, a monstruosidade é entendida como uma transgressão das leis estabelecidas, visando, através de sua presença, inspirar temores e dúvidas ou punir contra infrações* (LEITE JR. p. 561, 2012. Grifo meu).

Sendo assim, monstro é uma categoria de pensamento, ou como propõe Foucault (2010) e Leite Jr. (2012), uma categoria de inteligibilidade, pois atua por meio de valores reconhecíveis e compartilhados socialmente. Opera através do sarcasmo, da violência, do horror, do encantamento, da repulsa, do excesso ou da falta de habilidades. Explicita as atitudes sociais e historicamente legitimadas de organização e classificação de condutas e, sobretudo, de instituição de humanidade. A categoria de monstro possibilita dividir claramente capacidade, potência e perfectibilidade típicas de “humanos perfeitos”, de incapacidade, impotência e imperfectibilidade tipicamente encontradas em “corpos desviantes”. No limite, a monstruosidade instituiu uma noção de humanidade que consegue distinguir, no melhor dos casos, quase humanos e, no pior dos casos, não humanos.

- Valha-me Deus! Santo padre! Você é a mais bela fealdade que já vi em minha vida. Merecia o papado de Roma, além do de Paris (HUGO, p.51-52, 1973).

Até pelo menos o século XVI, afirma Leite Jr. (2012), os monstros do Ocidente⁴³ também podiam ser classificados como “maravilhas” ou “prodígios” e despertavam tanto medo quanto admiração. Santo Agostinho em “*Cidade de Deus*” defende que os monstros humanos distinguem-se pela raridade. Sendo assim, afirma Kappler (1994), Agostinho defendia que os monstros caracterizam-se pelo aspecto do que não estamos acostumados. As acentuadas diferenças corpóreas, a cor, os movimentos, a voz e mesmo as “funções, parte ou qualidades de sua natureza” (KAPPLER, p.299-300, 1994) indicam a presença de uma monstruosidade. Contudo, é na baixa Idade Média⁴⁴ que concepção agostiniana se modifica. O caráter prodigioso ou maravilho do mostro agostiniano aos poucos se transforma em representação do mal (SILVA, 2009).

A malignidade encontrada nos entes fantásticos advindos do Oriente, sobretudo a China, é o que fundamentam a transformação da noção de monstro. O cristianismo já associava deformidades, mutilações, desarmonia física e feiura como manifestação do mal. Entretanto, é a associação do conceito de monstro a figura do demônio que transforma a monstruosidade na encarnação de algo naturalmente destrutivo. A partir desse período, somada a expansão e dominação da ideologia cristã pela Europa, a antiga admiração ou ridicularização ao *diferente* vai ser substituída pelo medo do maligno encarnado na monstruosidade. O monstro advindo do pecado até “*é tolerado por Deus, a não ser que nos seja enviado como punição ‘por algum malefício’, mas não fazia parte do Éden*” (KAPPLER, p.360, 1994. Grifos meu).

⁴³ O monstro tem existido no imaginário social desde a Antiguidade Clássica. Contudo, é na Idade Média que essa noção passa por transformações consideráveis. Na Grécia Antiga, segundo Kappler (1994), Aristóteles defendia que a principal característica do monstro era ser *diferente*, já que o ideal, ou a norma, é a reprodução idêntica. Assim, qualquer manifestação que se afastasse da natureza de tipo original poderia ser considerada uma monstruosidade. “A monstruosidade, ou a dessemelhança, pode ter diversas modulações e *inclui anomalias tais como as ‘mutilações’ ou órgãos e membros supranuméricos*” (KAPPLER, p.294, 1994. Grifo meu).

⁴⁴ Durante toda a Idade Média, a Natureza será dividida em dois espaços, o da ordem (sagrada ou profana) e o do maravilhoso (que engloba tudo o que é incomum, desconhecido, fantástico) onde esses milagres defeituosos, desorganizados, se enquadravam (SILVA, p. 85, 2009).

Nem é preciso dizer que esse temor historicamente construído e colado à figura do monstro gerou um modo específico de tratamento aos assim categorizados, pautado pelo isolamento social, pelo desmerecimento, pelo ódio, pela incapacitação e mesmo pela violência.

Talvez por este motivo, pelo perigo iminente que o monstro é para nós, representa para nós, o monstro esteja ainda relacionado com as catástrofes, com as doenças, com os perigos. O seu corpo desfigurado, cravado de “signos”, é como que a tradução dos horrores que nos podem acontecer pessoalmente como com toda a humanidade (SILVA, p.90, 2009).

Apenas no final do século XVIII, a monstruosidade, em especial a monstruosidade humana, desloca-se semanticamente e é incorporada aos conceitos de “anomalia” e de “anormal”. Influenciada pela Medicina e pelo Direito Ocidental, os conceitos se constituem, segundo Foucault (2010), por meio de três figuras: o monstro humano, o indivíduo a ser corrigido e a criança masturbadora. Por motivos bastante específicos, para o momento, a categoria discutida pelo autor que mais interessa é a de monstro humano. Inquestionavelmente, a noção de monstruosidade é interseccionada pelas demais categorias para constituírem a anomalia e o anormal tal como são pensados durante o século XIX e início do século XX.

Segundo Foucault (2010), o campo de constituição do monstro é a lei, sendo assim uma noção essencialmente jurídica. Noção está que infringe um duplo registro, já que a figura do monstro ao mesmo tempo em que viola as leis da sociedade viola as leis da natureza. “Ele é o limite, o ponto de inflexão da lei e é, ao mesmo tempo, a exceção que só se encontra em casos extremos precisamente. Digamos que o monstro é o que combina o impossível com o proibido” (FOUCAULT, p.47, 2010). Pela radicalidade de sua infração, o monstro na medida em que está violando a lei a deixa sem resposta. Dessa maneira, o que suscita da lei é a violência, a vontade de supressão, os cuidados médicos ou mesmo a piedade.

Somente com a ascensão das novas tecnologias médicas e jurídicas no século XIX, a figura misteriosa e aterrorizante do monstro humano é incorporada em sua versão mais amainada – a do monstro pálido – à anormalia. O anormal, afirma Foucault (2010), é no fundo um monstro cotidiano, um monstro banalizado. Assim, ele fornece a base para que a medicina e as ciências jurídicas modernas construam uma série de dualismos: saúde/doença, normal/patológico, lei/crime entre outros. Por meio de métodos estritamente científicos tais dualismos se interceptam e originam técnicas de correção, cura, reparação, reabilitação, enfim, técnicas que instituem e distinguem condutas aceitáveis e condutas não aceitáveis.

É, portanto, pelo apelo científico que a o anormal se torna a figura central das investidas médicas, jurídicas no início do século XX e posteriormente das investidas da educação e da psicologia clínica. O anormal, assim como o monstro, continua desafiando as leis naturais, sociais e jurídicas. Continua desestabilizando a ordem, o direito (canônico, civil e religioso); instaura a preocupação jurídica, a necessidade de tratamento médico e, por fim, delinea a diferença que ao mesmo tempo é constitutiva e rejeitada pela norma. O anormal continua sendo a fronteira, o limite da “inteligibilidade social ainda fragilizada e não totalmente livre de estigmas” (LEITE JR., p.566, 2012).

Ao anormal cola-se um emaranhado de valores negativos tais como deformidades nocivas incompatíveis a vida, desordem das leis jurídicas e, sobretudo, a contrariedade ao normativo. O anormal passa a designar os limites invisíveis e inconcebíveis da vida social. A anomalia, afirma Canguilhem (2009), expõe o sentido de uma maneira de ser absolutamente singular. Por isso, é importante sublinhar que a anormalidade é inventada concomitantemente à normalidade. Isso quer dizer que ambas não existem em si mesmas, mas são estados que só emergem por meio de uma relação. Dessa forma, vão sendo criados na medida em que vão se distinguindo. Normal e anormal são valores que só existem em relações e circunstâncias específicas.

Dessa maneira, para Canguilhem (2009), só existe o normal porque este “tem como ponto de referência uma norma morfológica e funcional” (p.46). Ou seja, são valores construídos cultural e historicamente em um tempo e espaço e que podem transformar-se quando vivenciados na interação social. Assim, alguém sem um braço, uma perna, um olho, por exemplo, só se torna uma representação corpórea negativada quando há uma normatividade que o considera pela falta e não como um elemento de diversidade. Se o normal é a manifestação de uma norma capaz de ser tornar vigente, o anormal é, conforme afirma Canguilhem (2009), a possibilidade da expressão de *outras normas de vida*. “Em situações diferentes, há normas diferentes e que, mesmo enquanto diferentes, se equivalem. Desse ponto de vista, *todas as normas são normais*” (CANGUILHEM, p.59, 2009. Grifo meu).

Por isso, afirmar que a anomalia é a ausência de norma é um equívoco, já que ela é a normatividade que desordena, desestabiliza e põe em questão a normatividade vigente e, como tal, valorizada socialmente. Daí a grande preocupação instaurada pelo anormal – o monstro pálido –, tão bem colocada por Foucault (2010), para as ciências médicas e jurídicas modernas, mas não apenas para elas. O anormal é o limite de inteligibilidade social manifestada por uma norma diferente, porém, possível. Outra importante reflexão levantada por Canguilhem é a distinção entre anormal e patológico. Segundo o autor, a anomalia não necessariamente é patológica, bem como o anormal não implica obrigatoriamente uma patologia. Diz:

Em resumo, nem toda anomalia é patológica, mas só a existência de anomalias patológicas é que criou uma ciência especial das anomalias que tende normalmente – pelo fato de ser ciência – a banir, da definição da anomalia, qualquer implicação normativa. Quando se fala em anomalias, não se pensa nas simples variedades que são apenas desvios estatísticos, mas nas deformidades nocivas ou mesmo incompatíveis com a vida, ao nos referirmos à forma viva ou ao

comportamento do ser vivo, não como a um fato estatístico, mas como a um tipo normativo de vida (GANGUILHEM, p.44, 2009)⁴⁵.

Dessa maneira, é necessário desfazer essa associação entre anormal e patológico, já que este último implica *pathos*, ou seja, impotência, sofrimento concreto e sentido de vida contrariada (CANGUILHEM, 2009) e, como vimos acima, anormal é a manifestação de outra norma de vida possível. É importante ainda levar em conta a inexistência de um estado fisiológico *a priori* que seja normal ou patológico. Segundo Canguilhem (2009), é, sobretudo, no momento em que o fisiologista estuda um estado atribuído por ele como o fisiológico que essas noções de normal e patológico emergem. Isso não quer dizer que há uma recusa ao fato de algumas síndromes poderem ocasionar doenças ou mesmo deficiências. Também não significa ignorar que algumas doenças podem ocasionar deficiências. Apenas reforço, seguindo Canguilhem (2009), a importância da distinção entre um estado anormal e um estado patológico.

Isso se deve pelo fato de que uma doença instaura uma nova dimensão para a vida, sendo ela, ao mesmo tempo, privação e reformulação. A terapêutica “deve ter como objetivo adaptar o homem doente a essa nova ordem” (GANGUILHEM, p.31, 2009). Já a anormalidade é um estado circunstancial, pois um mesmo organismo que pode ser considerado normal em determinado contexto pode ser considerado anormal em outro contexto, mesmo que sua estrutura orgânica permaneça inalterada. Mais ainda, aquilo que é tido como normal em um contexto pode se tornar patológico caso permaneça inalterado nesse mesmo contexto⁴⁶. No limite, Canguilhem insiste na impossibilidade de identificar um

⁴⁵ Vale lembrar que Canguilhem é médico e realiza suas investigações na primeira metade do século XX. Mais do que compartilhar a noção de vida desenvolvida por ele, que a meu ver é um tanto essencializada, busco me ater na desassociação realizada entre anormal como necessariamente patológico e entre anormal como necessariamente a ausência de norma.

⁴⁶ Sigerist insiste na relatividade individual do normal biológico. Se dermos crédito à tradição, Napoleão teria tido um pulso de 40, mesmo na época em que gozava de boa saúde! Portanto, se com 40 contrações por minuto um organismo pode satisfazer as exigências que lhe são impostas, é porque é sadio, e o número de 40 pulsações — apesar de aberrante em relação ao número médio de 70 pulsações — é normal para esse organismo. "Não devemos, portanto, conclui

estado de normalidade, anormalidade ou patológico *a priori* e generalizado, visto que para tal é necessário considerar normas, padrões e realidades inalteráveis.

Desse modo, Georges Canguilhem (2009) fornece um aparato teórico formidável para a reflexão de conceitos que quase sempre são trabalhados pela lógica da exceção, da falta ou da limitação. O importante a se reter de toda a discussão realizada até o presente momento, está nos deslizamentos semânticos conceituais ocorridos. Retornado à descrição realizada por Victor Hugo sobre Quasímodo é possível materializar tais deslizamentos. “*Notre-Dame De Paris*” (1831) se passa no século XV e opera uma específica noção de monstruosidade, um misto entre as concepções próprias do século XV e outras próprias do início do século XIX época em que o autor escrevia a obra. Se àquela época o “Corcunda” representava uma monstruosidade, hoje com o olhar influenciado pela cientificidade do século XX, identificam-se doenças e deficiências que marcam o seu corpo⁴⁷.

Muito mais do que uma evolução de nomações, tais deslizamentos expõem transformações nas concepções filosóficas e nos paradigmas científicos

Sigerist, nos limitarmos a estabelecer a comparação com uma norma resultante da média, e sim, na medida do possível, com as condições do indivíduo examinado" [107, 108]. Portanto, se o normal não tem a rigidez de um fato coercitivo coletivo, e sim a flexibilidade de uma norma que se transforma em sua relação com condições individuais, é claro que o limite entre o normal e o patológico torna-se impreciso. No entanto, isso não nos leva à continuidade de um normal e de um patológico idênticos em essência — salvo quanto às variações quantitativas —, a uma relatividade da saúde e da doença bastante confusa para que se ignore onde termina a saúde e onde começa a doença. A fronteira entre o normal e o patológico é imprecisa para diversos indivíduos considerados simultaneamente, mas é perfeitamente precisa para um único e mesmo indivíduo considerado sucessivamente. Aquilo que é normal, apesar de ser normativo em determinadas condições, pode se tornar patológico em outra situação, se permanecer inalterado. O indivíduo é que avalia essa transformação porque é ele que sofre suas consequências, no próprio momento em que se sente incapaz de realizar as tarefas que a nova situação lhe impõe. Certa ama, que cumpria perfeitamente os deveres inerentes a seu cargo, só veio a saber de sua hipotensão pelos distúrbios neurovegetativos que sentiu, no dia em que a levaram para passar férias na montanha. Sem dúvida, ninguém é obrigado a viver em elevadas altitudes (CANGUILHEN, p.59, 2009).

⁴⁷ Apenas para elucidar o que estou chamando de deslizamentos semânticos, retomemos a algumas passagens da descrição de Victor Hugo e em seguida o que poderíamos tratar como equivalentes modernos dessa descrição indicadas na CID-10. Nas passagens: “do apertado olho esquerdo obstruído por uma sobrelha ruiva em escova”; “entre os ombros uma bossa enorme, cuja repercussão se fazia sentir na parte da frente”; “pés largos, mãos monstruosas”; “Ele era surdo, com efeito”. Respectivamente podem-se encontrar as seguintes terminologias na CID-10: Microftalmia (Q11.2); Cifose (Q76.4); Acromegalia (E22-0); Surdez (H90).

no desenrolar dos séculos. São esses deslizamentos semânticos os responsáveis por fomentar modos específicos de tratar os que outrora foram chamados de monstros humanos e que hoje chamamos de “pessoas com deficiência”. Enfim, utilizar categorias explicativas próprias do século XX – como é o caso da deficiência -, para explanar realidades de outros séculos, pode se configurar em um anacronismo. Além do mais, pode inebriar a importância e disputas teóricas que tais conceitos possuem na elaboração de políticas públicas, de justiça e inclusão social reivindicada pelos movimentos de “pessoas com deficiência” no século XX.

...hoje pessoas com deficiência: modelos em disputa.

Quasímodo era a representação de um monstro humano que maravilhava, assustava e desordenava as normas em sua época. Antonio⁴⁸ é a representação de uma “pessoa com deficiência intelectual” que desestabiliza a própria noção de “deficiência”. Com ele vemos a impossibilidade de assumir a “deficiência” como uma categoria fechada que delimita atitudes, comportamentos, ou mesmo aquilo que se deve ser. O que a dúvida originada pela postura de Antonio explicita é a tensa disputa entre movimentos sociais, paradigmas e modelos científicos sobre o que se configura como “deficiência”. Segundo Pfeiffer (2002), nessa tensa disputa existem nove versões⁴⁹ que procuram explicar, analisar e produzir desde ações de reabilitação até políticas de inclusão e justiça social acerca da deficiência.

⁴⁸ No Capítulo 4 apresento mais detidamente Antonio. Para o momento basta saber que o rapaz é um dos alunos da APAE de Vila de Santa Rita. Tem 32 anos de idade, fala sem dificuldades, apesar da timidez. Anda sozinho e é considerado pelos profissionais da instituição como um dos exemplos de pessoa com deficiência capaz de decidir por si, ou ser independente como dizem alguns professores.

⁴⁹ Em Pfeiffer (2002) pode-se encontrar uma discussão mais aprofundada, aqui apenas indicarei quais são esses nove versões, são elas: 1) a versão sócioconstrutivista estadunidense; 2) a versão do modelo social britânico; 3) a versão do prejuízo (impairment); 4) a versão da minoria política oprimida; 5) a versão da vida independente; 6) a versão pós-moderna, pós estruturalista, humanista, experimental, existencialista (são muitos os nomes para essa versão); 7) a versão de *continuum*; 8) a versão da variação humana; 9) a versão da deficiência como discriminação.

Entretanto, Brogna (2005) defende que apenas duas dessas versões possuem corpus teórico e um campo científico consolidados. Diz ela:

Si bien coexisten, como decíamos, diversas visiones de discapacidad (de exterminio, mágica, criativo-repressiva, benéfico-assistencial, médica y social) dos se han transformado em “modelos” com um corpus teórico y um campo definido que sostiene sus concepciones, discursos, instituciones y prácticas: el modelo médico (y su subsidiaria la educación especial) y el “modelo social”. Por el contrario, la visión asistencialista se sostiene em el día a día, en “el mundo de la vida” más que en un aval teórico y científico de sus prácticas y discursos. Cada modelo delinea un perfil particular de la discapacidad al resaltar distintos aspectos deficitarios o de posibilidades. (BROGNA, p. 45, 2005)⁵⁰.

Seguindo as indicações de Brogna (2005), esta seção visa localizar o debate e a disputa existente entre essas duas versões que se constituem nos dois modelos consolidados, a saber, médico e social. A intenção não é realizar uma discussão exaustiva sobre esses modelos, mas apenas localizar alguns dos princípios que orientam parte das ações realizadas na APAE de Vila de Santa Rita, mas não apenas lá. A preocupação dos profissionais da saúde em estabelecer uma classificação das doenças, segundo Amiralian (2000), remonta do século XVIII. No entanto, somente na Classificação Internacional das Doenças - 6 (CID-6) publicado em 1948 foram feitas referências a grupos de doenças que poderiam se tornar crônicas e, com isso, exigir um tratamento que ia para além dos cuidados médicos.

Para Rabinow (1999), o conceito de deficiência é oficialmente utilizado na Inglaterra durante a II Guerra Mundial para avaliar a força de trabalho disponível.

⁵⁰ Se bem coexistem, como dizíamos diversas visões da deficiência (de extermínio, mágica, criativo-repressiva, benéfico-assistencial, médica e social) duas se tornaram “modelos” com corpus teórico e um campo definido que sustenta suas concepções, discursos, instituições e práticas: o modelo médico (e sua subsidiaria a educação especial) e o “modelo social”. Em contrapartida, a visão assistencialista se mantém no dia a dia, no “mundo da vida” mais que um aval teórico e científico de suas práticas e discursos. Cada modelo delinea um perfil particular da deficiência ao ressaltar distintos aspectos deficitários ou de possibilidades (Tradução minha).

Àquela época, ainda segundo o autor, deficiência “é qualquer condição que produza fraqueza ou problema em relação àquilo que é considerado normal” uma vez que “o normal é definido com a média de capacidades e chances da maioria dos indivíduos na mesma sociedade” (p.145-146). Altamente influenciada pelo saber médico, a concepção adotada a partir da II Guerra toma a deficiência como uma variação do normal na espécie humana. A partir de então, ser deficiente significa viver uma experiência corporal destoante da norma. Em outros termos, a deficiência é a expressão de uma lesão, ou várias, que impõe restrições à participação social de uma pessoa que a possua.

O suposto por trás dessa formulação assume a deficiência exclusivamente como falta, seja ela ausência de membros, de inteligência, de visão, de audição, ou uma associação de várias faltas. Adotando essa abordagem calcada no paradigma médico, a deficiência se configura como um problema a ser medicalizado e de caráter exclusivamente individual. Isso quer dizer que a deficiência é submetida a análises onde o foco é a cura, ou pelo menos o tratamento, do corpo lesionado (PFEIFFER, 2002). Desse modo, a deficiência é compreendida como um atributo biológico que vem a tona através de uma lesão corporal (motora, sensorial ou intelectual), ou qualquer anormalidade do corpo biológico impossibilitadora da participação do indivíduo na vida social, enfim uma consequência natural da lesão em um corpo.

Nesse sentido, o corpo deficiente é tratado como um todo em que a lesão corporal se torna uma marca distintiva primordial. A partir disso, o modelo médico⁵¹ origina um discurso, um arcabouço conceitual e um conjunto de procedimentos para lidar com a deficiência, gerador de inúmeras categorias pelas quais se emolduram comportamentos, se classificam sintomas, enfim se delimitam

⁵¹ Para fins didáticos, utilizarei a nomenclatura adotada pelos autores fundadores do modelo social sobre a deficiência. Ao rebaterem as análises exclusivamente médicas sobre o tema, esses autores cunharam o termo “modelo médico” para realizar um marco distintivo entre a perspectiva médica, que dominava esses estudos, e a perspectiva que eles viriam a defender. Vale lembrar que ambas as perspectivas coexistem e disputam espaço em documentos que visam uma melhoria de vida das pessoas com deficiência. Mais adiante trato sobre a perspectiva defendida pelo modelo social.

patologias. Como resultado, emerge a realização de procedimentos terapêuticos e práticas médicas que tem como centro de sua abordagem um corpo exclusivamente biológico sujeito a conserto (BROGNA, 2005). Altamente segregacionista, esse modelo médico adotado pós-Segunda Guerra promove um conjunto de práticas assistencialistas que tendem assumir como dado o caráter de falta, desvantagem e limitação para toda pessoa com deficiência.

É sabendo dessa ineficácia conceitual dos pressupostos epistemológicos do saber médico, que surge na década de 1970 o modelo social da deficiência. Fundando por intelectuais britânicos⁵² tal modelo tinha como proposição compreender a esfera de produção e a dinâmica social da deficiência (BROGNA, 2005). Estavam preocupados em distinguir e apontar quais os aspectos sociais que oprimiam a pessoa com deficiência, muito mais do que medicalizar qualquer tentativa de experimentação do mundo por um deficiente. Para eles “deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente”. (DINIZ, p.10, 2007)

Com essa nova proposição o modelo social pretende descrever a deficiência em termos políticos, recusando as formulações baseadas estritamente no diagnóstico médico. O modelo social não recusa os avanços biomédicos e a melhoria nas condições e no bem-estar na vida das pessoas com deficiência, apenas explicita que um corpo lesionado sofre muito mais pelo preconceito da sociedade em que está inserido do que por sua própria “incapacidade”. Pensar a deficiência como um dos inúmeros modos de habitar o mundo é, ao mesmo tempo recusar à lógica exclusivamente medicalizante do corpo e reforçar o caráter ético que desafia os padrões de normal e patológico.

Para eles [os intelectuais dos *disability studies*], só existem atributos ou características dos indivíduos considerados problemáticos ou

⁵² Os sociólogos Paul Hunt, Michael Oliver, Paul Abberley e Vic Finkelstein, todos deficientes físicos. Estes participaram ativamente da fundação, na década de 70 do século XX, da primeira organização política de deficientes geridas por deficientes, a Liga dos Lesados Contra a Segregação (Upias).

desvantajosos em si por vivermos em um ambiente social que considera esses atributos como desvantajosos. Assim, por exemplo, andar de cadeira de rodas é um problema apenas por vivermos em um mundo cheio de escadas, e consideramos deficientes indivíduos que não olham nos olhos quando se comunicam, como é o caso dos autistas, apenas por que nossa sociedade estabelece o contacto visual como um elemento básico da interação humana (ORTEGA, p.68, 2009).

Sob a égide das contribuições de Erving Goffman (1988), Paul Hunt percebia os corpos como espaços onde ocorrem demarcações de sinais que antecipam papéis a serem exercidos por indivíduos. Assim a deficiência é compreendida como um conjunto de valores simbólicos associados aos sinais corporais (HUNT, 1966). Vários outros intelectuais (OLIVER, 1983; ABBERLEY, 1987) se juntaram a Hunt e algum tempo depois fundaram a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação [Union of the Physically Impaired Against Segregation] (Upias). Redefinir a deficiência em termo de exclusão social foi uma das principais tarefas empreendidas pela Upias (1976).

Assim como outros grupos de minorias sociais como as mulheres ou os negros, por exemplo, a deficiência passou a ser entendida como uma forma específica de opressão social. O marco teórico desse grupo de sociólogos foi o materialismo histórico, que se tornou referência para a formulação, em termos políticos, da tese de que a discriminação pela deficiência se configurava em uma das formas de opressão social típicas do capitalismo. Para a Upias (1976) a opressão sofrida pelos deficientes era definida como uma “situação coletiva de discriminação institucionalizada”. O que o modelo social reivindicava era a possibilidade de pensar a deficiência como uma questão sociológica e não apenas como uma questão concernente ao saber médico.

Com a virada proposta pelo modelo social a deficiência passou a ser compreendida como uma experiência de opressão. Experiência essa que, segundo os idealizadores da Upias, era o que unia todos os deficientes independentemente dos diferentes tipos de lesões. Desse modo, o modelo social

inverte a lógica de causalidade da deficiência. Se para o modelo médico a deficiência era resultado da lesão, para o modelo social a deficiência era fruto de arranjos sociais opressivos às todas as pessoas com algum tipo de lesão. “Para o modelo médico, lesão levava a deficiência; para o modelo social, sistemas sociais opressivos levavam pessoas com lesões a experimentarem a deficiência” (DINIZ, p.24, 2007).

Entretanto, vale destacar que havia um único ponto de convergência entre ambos os modelos. Tanto um quanto o outro concordavam que a lesão era um tema da alçada e dos cuidados do saber biomédico. Muitas discussões e reformulações teóricas foram necessárias para que a proposta dos teóricos do modelo social ganhasse força. Somente no final na década de 70 e início década de 80 com a entrada dos estudos sobre a deficiência na academia, é que começaram a se desenvolver os primeiros desdobramentos políticos dessa abordagem social sobre a deficiência.

Paralelamente às discussões realizadas pelos intelectuais do movimento social, também no início da década de 80, a Organização Mundial da Saúde (OMS) publica um catálogo oficial de lesões e deficiências, muito semelhante à *Classificação Internacional de Doenças* (CID)⁵³. O principal objetivo da *Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Desvantagens* (CIDID)⁵⁴ era

⁵³ A CID é um documento produzido pela OMS e está em sua décima versão. Segundo a introdução do documento, “uma classificação de doenças pode ser definida como um sistema de categorias atribuídas a entidades mórbidas segundo algum critério estabelecido. Existem vários eixos possíveis de classificação e aquele que vier a ser selecionado dependerá do uso das estatísticas elaboradas. Uma classificação estatística de doenças precisa incluir todas as entidades mórbidas dentro de um número manuseável de categorias. A Décima Revisão da Classificação Internacional de Doenças e de Problemas Relacionados a Saúde é a última de uma série que se iniciou em 1893 como a Classificação de Bertillon ou Lista Internacional de Causas de Morte. Uma revisão completa dos antecedentes históricos da classificação é apresentada no Volume 2. Ainda que o título tenha sido alterado visando tornar mais claro o conteúdo e a finalidade bem como refletir a extensão progressiva da abrangência da classificação além de doenças e lesões, permanece mantida a familiar abreviatura “CID”. Quando da atualização da classificação, as afecções foram agrupadas de forma a torná-las mais adequadas aos objetivos de estudos epidemiológicos gerais e para a avaliação de assistência à saúde” (OMS, 1989. Acessado em dezembro de 2012. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/cid10.htm>).

⁵⁴ Muitos documentos oficiais e textos acadêmicos utilizam a sigla em inglês quando se referem à Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap. Portanto, não se deve estranhar que

sistematizar a linguagem biomédica concernente às deficiências e lesões. Muito mais do que unificar, a nova terminologia utilizada abriria caminho à padronização, cuja disponibilização das lesões em gradações afetaria substancialmente as políticas de saúde. A produção de tal documento, apesar de ocorrer no período dos mais ricos debates realizados no âmbito do modelo social, praticamente não contou com a participação desses teóricos em sua elaboração. O CIDID baseou-se quase que exclusivamente no modelo médico, relegando ao modelo social uma presença quase nula.

O CIDID sustentou a tripartição conceitual entre deficiência, incapacidade e desvantagem (*handicap*) que visava se tornar um referencial unificado e padronizado para a área médica e assim possibilitar sua aplicação em vários aspectos da saúde e da doença (OMS, 1989). Estabelecia a abrangência e hierarquia de intensidades que eram indicadas por uma escala de deficiências, cujas bases se davam através de níveis de dependência e limitação. Além do mais, fornecia códigos para facilitar a elaboração de diagnósticos propondo, assim, uma articulação com a CID, que segundo o documento, seria de utilidade para os serviços de medicina, reabilitação e segurança social. Por essa classificação são conceituadas:

Deficiência: perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluem-se nessas a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais. Representa a exteriorização de um estado patológico, refletindo um distúrbio orgânico, uma perturbação no órgão. *Incapacidade:* restrição, resultante de uma deficiência, da habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal para o ser humano. Surge como consequência direta ou é resposta do indivíduo a uma deficiência psicológica, física, sensorial ou outra. Representa a objetivação da

a sigla ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap) seja utilizada em algumas das citações encontradas nesse texto. Seguindo Amiralain (2000), para tratar desse documento utilizo a sigla em português.

deficiência e reflete os distúrbios da própria pessoa, nas atividades e comportamentos essenciais à vida diária. *Desvantagem (Handicap)*: prejuízo para o indivíduo, resultante de uma deficiência ou uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de papéis de acordo com a idade, sexo, fatores sociais e culturais. Caracteriza-se por uma discordância entre a capacidade individual de realização e as expectativas do indivíduo ou do seu grupo social. Representa a socialização da deficiência e relaciona-se às dificuldades nas habilidades de sobrevivência (OMS, 1989).

A partir de tais definições é possível notar a dependência entre deficiência, incapacidade e desvantagem (*handicap*). O vocabulário utilizado pela OMS insiste que deficiência é a expressão da própria lesão no corpo do indivíduo. Tal lesão ocasiona uma incapacidade que se manifesta individualmente em um corpo considerado anormal. Desvantagem (*Handicap*) resulta da articulação entre a deficiência e a incapacidade que prejudica a aptidão pessoal de realizar as expectativas do indivíduo no grupo social que se insere. Desse modo, a visão instituída pelo CIDID reforçava a “inabilidade” de uma pessoa com deficiência em permanecer realizando as tarefas cotidianas em sociedade.

A avalanche de críticas por parte dos teóricos do modelo social se sucedeu após a publicação de tal documento (OLIVER & BARNES, 1998). A tipologia proposta pelo CIDID, segundo o modelo social, fundava-se em suposições de normalidade para as atividades da pessoa humana. Com isso, poderiam ser classificados desvios que eram atrelados à anormalidade. No entanto, o grande cerne da questão para o modelo social, estava na imprecisão e nos equívocos da causalidade entre deficiência e incapacidade. Para o modelo médico as desvantagens experimentadas pelas pessoas com deficiência eram produzidas exclusivamente pela lesão em seu próprio corpo. Para o modelo social, havia contextos que oprimiam pessoas com lesões segregando-as socialmente por conta desta condição de lesionado. Assim, a tese de necessária desigualdade causada pelas lesões defendida pelo modelo médico, para o modelo social

transformava-se em desigualdade relativa ao contexto em que se inseriam as pessoas.

Outro ponto importante era o de ordem política. Ao localizar as desvantagens exclusivamente no indivíduo o CIDID tornava a deficiência como um problema individual e não sociológico. No campo político essa pressuposição significava que a prioridade das ações seriam as medidas sanitaristas e de reabilitação e não mais de proteção social e reparação da desigualdade. A tensão entre a perspectiva da deficiência como uma questão individual e a perspectiva da deficiência como uma questão social, ressoou no estabelecimento de prioridades políticas, seja na esfera da saúde pública ou na dos direitos humanos. Os vinte anos seguintes até a revisão do documento com a publicação da *Classificação Internacional de Funcionalidades, Deficiência e Saúde* (CIF) em 2001, foram de acirrados debates já que todos os conceitos em questão foram considerados inadequados pelo modelo social (DINIZ & MEDEIROS & SQUINCA, 2007).

Ainda na década de 80, surge com um duplo objetivo, a Internacional de Deficientes [*Disabled People's Internacional*] (DPI). Por um lado, tomava como tarefa lutar para garantir direitos às pessoas com deficiência. Por outro lado, tomava para si a responsabilidade de agregar outras formas de lesões que não apenas as físicas. Deve-se lembrar de que este sempre foi o objetivo da Upias, no entanto por serem seus líderes deficientes físicos muitas de suas proposições acabaram levando em consideração somente as dificuldades enfrentadas por aqueles que vivenciavam alguma lesão física.

Deste modo, em 1982 a DPI propunha uma redefinição conceitual onde deficiência passou a significar as limitações funcionais individuais causadas por lesões físicas, mas também sensoriais ou mentais. O outro elemento introduzido por essa redefinição foi o conceito de *handicap* que era entendido como a perda ou limitação, devido a barreiras físicas ou sociais, das oportunidades de participação na vida *normal* da comunidade em igualdade de condições com outros indivíduos. Apesar de os fundamentos teóricos e políticos da Upias ainda

poderem ser reconhecidos, a DPI substituiu a expressão de lesão por deficiência e deficiência por *handicap* (DPI, 1982).

Em linhas gerais, o que antes descrevia o corpo enquanto aparato biológico passou de lesão, como era chamado pela Upias (1976), para deficiência, como passou a ser chamado pela DPI (1982). O que anteriormente indicava o fenômeno social experimentado pela opressão e segregação passou de deficiência, como era chamado pela Upias (1976), para *handicap*, com passou a ser chamado pela DPI (1982). Nem é preciso dizer que essa substituição foi alvo de críticas por parte dos grupos que se vinculavam às teses propostas pelo modelo social. Grande parte dessa crítica dizia que a proposta terminológica da DPI falhava ao utilizar como parâmetros a normalidade dos corpos.

Era a diferenciação pautada no “corpo normal” que originaria toda uma percepção que apreenderia as outras manifestações corporais existentes como algo fora da norma, como desvio, como anormalidade. Essa reformulação conceitual não resistiu às constantes críticas e entrou em desuso no início da década de 1990 (DINIZ, 2007). No entanto, a reformulação proposta pela DPI levantou a questão da elaboração de um conceito que desse conta de representar outras formas de lesões. Deficiência passou a ser a “desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera as pessoas que possuem lesões e as exclui das principais atividades da vida social” (OLIVER & BARNES, p.17-18, 1998 *apud* DINIZ, p.37, 2007).

Entretanto, segundo as teóricas feministas (WENDELL, 1996; KITTAY, 1999; DINIZ, 2003), alguns elementos importantes foram esquecidos pelos teóricos da primeira geração do modelo social. Para essa geração de teóricas, considerar o gênero e a experiência de cuidado desestabilizaria algumas das pressuposições do modelo social. Foram elas as primeiras a falar do cuidado, da dor, da lesão, da dependência e da interdependência como temas centrais à vida da pessoa com deficiência (KITTAY, 1999). Por fim, foram as feministas que indicaram a existência e a convergência de outros marcadores sociais da diferença, tais como raça, gênero ou idade (MELLO & NUERNBERG, 2012). Para

elas, ser uma mulher e deficiente, ou ser uma mulher e cuidadora de uma pessoa com deficiência, se configurava em uma experiência extremamente diferente daquela descrita pelos homens com lesão medular que iniciaram o modelo social da deficiência.

Segundo Diniz (2003), a suposição defendida, pelos teóricos da primeira geração, de que a eliminação de barreiras colocaria em evidência a capacidade e a potencialidade produtiva dos deficientes foi uma das ideias mais criticadas pelas feministas. Segundo as autoras, essa supervalorização da independência não levava em conta que inúmeras pessoas com deficiência jamais poderão alcançá-la. Há pessoas com deficiência, em que as lesões são tão graves e profundas, que jamais terão as habilidades para a produção, como queriam os teóricos do modelo social, não importando o tamanho das correções e ajustes sociais a serem feitos. Dessa maneira, segundo as feministas, os primeiros teóricos do modelo social foram incapazes de dar importância para as necessidades diferenciadas de um corpo com algum tipo de lesão.

A saída defendida por grande número de teóricas feministas se sustentava no princípio de interdependência entre pessoas, o que garantiria o mínimo de condições de bem-estar social para essa parcela da população. Afirmavam que todos somos dependentes em alguma circunstância da vida, seja na infância, na adolescência, na velhice ou mesmo em situações de debilidade ocasionada por doenças. O princípio de igualdade pela interdependência, segundo Eva Kittay (1999) filósofa e cuidadora de uma filha com paralisia cerebral grave, é mais adequado para a reflexão de justiça social no campo de estudos sobre a deficiência, pois evidencia que a condição humana é de interdependência. Para ela o individualismo encobre as relações de dependência que são inevitáveis, além disso, esconde as relações assimétricas de poder que são parte constituinte das relações sociais e são demonstrados através de desigualdades.

A pressuposição da igualdade e da independência como ideais para o movimento social escondem o fato de que muitas de nossas interações sociais não se processam entre pessoas simetricamente iguais ou

mesmo entre pessoas autônomas. Nesse sentido, as teorias feministas que introduziram o tema do cuidado nos estudos sobre deficiência vêm tendo que enfrentar dois fantasmas: o primeiro de que estariam revigorando a ética caritativa que dominou o tema da deficiência até o surgimento do modelo social e o segundo que estariam substituindo a independência pelo cuidado, uma troca que devolveria os deficientes para o espaço da subalternidade reservado àqueles que precisavam da atenção de outras pessoas para as atividades mais simples da vida diária (DINIZ, p.5, 2003).

Ainda hoje é bastante acentuada a tensão entre o argumento feminista do cuidado e os precursores do modelo social. No entanto, deve-se lembrar de que foram as feministas que propiciaram o revigoramento das bases argumentativas propostas pela primeira geração do movimento social da deficiência. O corpo lesionado e a independência foram repensados por meio de uma análise que levava em conta a experiência da mulher como deficiente ou mesmo como cuidadora. A figura de cuidadora se tornou importante para redefinir as vozes nos estudos sobre a deficiência. A entrada das mulheres não deficientes, como portadoras de experiências válidas, transformou o campo semântico que anteriormente só aceitava como voz ativa aqueles que experimentavam a condição de deficiente.

As feministas, deficientes ou cuidadoras, passaram a ser uma voz legítima no campo e com isso colocaram a própria figura da cuidadora no centro do debate sobre a deficiência, explicitando o viés de gênero envolvido na relação de cuidado (MELLO & NUERNBERG, 2012). Para elas, havia desigualdades de poder que não seriam dissolvidas apenas por ajustes sociais. A proposta feminista era tornar o cuidado como um dos princípios éticos ordenadores da vida coletiva, especialmente em situações de relações extremamente assimétricas, como no caso da atenção aos deficientes graves. Tomaram para si o desafio de mostrar que um projeto de justiça social pode ser eficaz quando se pauta no cuidado em situações de extrema desigualdade de poder.

É necessário lembrar que o cuidado não é um princípio que se aciona apenas em situações de crise da vida; antes, o cuidado, e também a interdependência, é um dos princípios que estruturam a vida coletiva (BUTLER & TAYLOR, 2009). Mesmo com inúmeras conquistas, ainda hoje essa é uma tarefa considerada como feminina e por isso pouco valorizada. Assim, para reconfigurar os princípios do modelo social da deficiência deve-se basear o reconhecimento e a centralidade da dependência nas relações humanas como um todo. Também é necessário o reconhecimento das vulnerabilidades nas relações de dependência e o impacto dessas nas obrigações morais. Enfim, as feministas afirmam que somente dedicando atenção às repercussões dessas obrigações morais em nosso sistema político e social é que se pode (re)introduzir a pessoa com deficiência à vida cotidiana de um modo não desvantajoso.

Essa discussão iniciada pelas teóricas feministas ganha ainda mais fôlego quando incorporam as contribuições das teorias pós-estruturalistas, fortemente influenciadas por Foucault, e das teorias da construção discursiva da deficiência. Segundo Ortega (2009):

A influência de autores como Derrida e Foucault no campo permite compreender como a normalização pressupõe a deficiência para sua própria definição: o indivíduo só pode ser considerado “normal” por oposição ao indivíduo considerado “deficiente”. A deficiência aparece como construção cultural. Mas do que um fato biológico, constitui uma maneira de regulamentar os corpos considerados normais e corresponde à recusa da sociedade em aceitar a variabilidade do corpo humano. Por outro lado, embora a lesão fosse “real” antes dos discursos médicos, científicos, psiquiátricos e jurídicos sobre ela, a proliferação desses discursos possibilitou o surgimento da deficiência, a qual não existia antes desses discursos (p.69).

Atentos ao intenso debate realizado pelo movimento social da deficiência, o modelo médico decide revisar a bastante criticada CIDID de 1980. Do ano de 1990 até o ano de 2001, o processo de revisão contou com a participação de movimentos sociais e diversas entidades acadêmicas que se dedicavam aos

estudos sobre deficiência. Com a Classificação lançada em 2001, deixou-se de pensar a deficiência como consequência de doenças (CIDID) para pensar a deficiência como pertencente aos domínios da saúde (CIF). Os domínios da saúde⁵⁵ descritos pela CIF têm como base o corpo, indivíduo e sociedade, e não mais as doenças e suas consequências como as formulações encontradas no CIDID (OMS, 2001). Como principal objetivo a CIF pretende instituir um novo vocabulário que fosse capaz de relacionar os três domínios da saúde em pé de igualdade e importância.

É importante ressaltar que a Classificação de 2001 não se aplica apenas às pessoas com deficiência, e sim a todas as pessoas. “A saúde e os estados relacionados com a saúde associados a qualquer condição de saúde podem ser descritos através da CIF. Por outras palavras, a CIF tem aplicação universal” (OMS, p.6, 2001). Além do mais, o novo documento busca qualificar a saúde e os estados relacionados com a saúde. Sendo assim, não são as pessoas as unidades de classificação a serem colocadas em foco na elaboração de um diagnóstico. São as situações contextuais de cada pessoa o que deve ser avaliado. A CIF usa de vocabulário sofisticado e bastante complexo para desenvolver suas formulações, sendo necessário treino e muita atenção para que equívocos sejam evitados.

Nesse caso, não me arriscarei a detalhar cada um desses vocábulos já que o importante a se reter da CIF está em seu esforço por redescrever a CIDID aproximando-se da fundamentação sociológica mais aos moldes das formulações defendidas pelo modelo social. Daí compreende-se a ênfase em avaliar as

⁵⁵ A CIF engloba todos os aspectos da saúde humana e alguns componentes relevantes para a saúde relacionados com o bem-estar e descreve-os em termos de *domínios de saúde e domínios relacionados com a saúde*. A classificação é circunscrita ao amplo contexto da saúde e não cobre circunstâncias que não estão relacionadas com a saúde, tais como, as que resultam de factores sócio-económicos. Por exemplo, algumas pessoas podem ter uma capacidade limitada para executar uma tarefa no ambiente em que vivem, por causa da raça, sexo, religião ou características sócio-económicas, mas essas restrições de participação não estão relacionadas com a saúde no sentido que lhe é atribuído na CIF. Os exemplos de domínios da saúde incluem ver, ouvir, andar, aprender e recordar, enquanto que exemplos de domínios relacionados com a saúde incluem transporte, educação e interacções sociais. (OMS, p.6, 2001)

atividades e participações dos indivíduos nos diferentes domínios da vida. Segundo Diniz (2007), não se deve tomar essa reformulação com um abandono da perspectiva biomédica sobre a deficiência, mesmo porque a CIF é um documento de autoria da OMS onde contexto de saúde e doença é um dos pontos iniciais para avaliar a deficiência.

A CIF baseia-se numa integração desses dois modelos opostos (médico e social). Para se obter a integração das várias perspectivas de funcionalidade é utilizada uma abordagem "biopsicossocial". Assim, a CIF tenta chegar a uma síntese que ofereça uma visão coerente das diferentes perspectivas de saúde: biológica, individual e social (OMS, p.19, 2001).

Diferentemente do documento anterior a CIF abrange uma série de situações que anteriormente jamais seriam imaginadas como deficiência. Tal avanço se sustenta na inauguração de uma nova linguagem que passa a entender a deficiência como um fenômeno de múltiplas causalidades. É importante ressaltar que mesmo após essa reformulação proposta por essa nova Classificação, deficiência ainda se encontra no universo biomédico, mas agora se expande para outros domínios da vida, como queriam os teóricos do modelo social. Em linhas gerais, pode-se afirmar que a CIF é um documento altamente complexo e bastante desafiador. Ao reelaborar o conceito de deficiência como um fenômeno resultante da interação entre pessoas e seus ambientes físicos e sociais, a nova classificação deixa de lado a perspectiva que encara a deficiência apenas como um componente pessoal e de ordem estritamente biológica (OMS, 2001). Por isso, é notório o esforço realizado pelos organizadores da CIF de conciliação entre dois modelos distintos sobre a deficiência. Isso não quer dizer que a tensão e a disputa entre perspectivas diferenciadas tenha se acabado. Ao que tudo indica apenas tornou-se mais amena, no entanto ainda permanece viva.

Algumas aproximações: Sobre gênero, sexualidade e deficiência.

Realizada essa breve exposição sobre os pressupostos teóricos dos modelos sobre a deficiência, pode-se notar que uma das temáticas fundantes da Antropologia e das Ciências Sociais, o dualismo natureza/cultura, é um importante norteador analítico⁵⁶. O paradigma médico defende que deficiência, ou melhor, a lesão é um dado biológico, portanto, do âmbito da natureza. O paradigma social afirma que a deficiência é um construto social e, portanto, do âmbito da cultura. Entretanto, seguindo as proposições da virada linguística e as teorias pós-estruturalistas enunciadas por Ortega (2009), é necessário romper o dualismo natureza/cultura subjacente no binarismo lesão/deficiência, a fim de demonstrar que tanto natureza quanto cultura são produções discursivas situadas em um tempo e em um espaço.

Tendo como horizonte analítico compreender essas produções discursivas, é bastante frutífera a aproximação com as teorias de sexualidade e gênero, uma vez que pelo menos desde a década de 80, elas vêm colocando questões fundamentais para se repensar corpo, sexo, gênero, natureza e cultura. Somente

⁵⁶ Aos humanos, segundo Ingold (1995), é reconhecida a competência do uso da linguagem de modo sofisticado, mas também a capacidade racional. É por essa “capacidade racional” conseguimos escrever, ler, falar, sentir-se envergonhado, enfim, de estabelecer relações simbólicas para erigir regras e instituições da vida social. Dentre as atribuições que conferem humanidade está a experiência de sexualidade, ainda que tomada como caudatária da “natureza humana”. Em suas investigações Duarte (1999) afirma que é a partir da filosofia racionalista ocorrem mudanças fundamentais sobre o estatuto do corpo. Três são os aspectos norteadores dessa transformação, são: perfectibilidade, experiência e fisicalismo. A perfectibilidade tem como base a ideia de que a espécie humana tem a capacidade de se aperfeiçoar indefinidamente. Tal fato se deve por sermos considerados “seres da razão” o que implica no avanço do ser humano e das suas condições de relação com o mundo. No entanto, essa perfectibilidade só é possível por meio da experiência em relação ao mundo exterior. Isso quer dizer que é a partir das condições propiciadas pela nossa razão que conseguimos estabelecer uma relação de sentidos com o mundo. Já o fisicalismo é uma revolução cosmológica que ocorre através da separação radical entre corpo e espírito. Essa separação possibilita perceber o corpo humano com uma lógica própria e que deve ser descoberta. É fundamentada por essa lógica que as sensações começam a se tornar biológicas, uma vez que são descobertas mudanças físico-químicas que se tornam responsáveis pelo prazer, pela alegria, pela tristeza, enfim pelas sensações como um todo. Dessa maneira, se retornarmos à ideia que considera a deficiência fundamentalmente como “falta”, perceberemos que quando se trata de uma deficiência que afete o intelecto – “a capacidade racional” –, esta se torna uma falta grave. Acredita-se que as pessoas com deficiência intelectual não possuam capacidade racional plena e são incapazes de desenvolver atividades cotidianas como pegar ônibus, comprar pão ou dialogar de forma coerente sem serem assistidos por outras pessoas tidas como “normais”, e mais, não são capazes de estabelecer um relacionamento afetivo ou sexual.

assim é possível tomar a deficiência enquanto categoria analítica que, muito mais do que tentar rotular pessoas e comportamentos, busca demonstrar a diversidade de experiências contidas na deficiência. Tal aproximação não é, necessariamente, algo tão inovador e muito menos uma aproximação de campos teóricos distintos sem sentido ou oportunista. Foram os fundadores do modelo social da deficiência (HUNT, 1966; Oliver, 1983; DINIZ, 2007) que se inspiraram nos debates desenvolvidos pelos estudos de gênero e sexualidade para fundamentar o arcabouço sobre o nascente campo de estudos sobre a deficiência nas Ciências Sociais.

De modo bastante semelhante ao das teóricas feministas do início dos anos de 1970⁵⁷, que sustentavam ser o gênero significação cultural e social do sexo biológico, os fundadores do modelo social da deficiência se apoiaram no mesmo princípio analítico para dizer que deficiência é a significação cultural e social de um corpo biológico lesionado. Cientes de que é sobre o corpo⁵⁸ que as marcas sociais se criam, tanto teóricas de gênero quanto teóricas da deficiência

⁵⁷ Há um enorme debate na teoria feminista anterior da consolidação das contribuições fornecidas por Scott. Ver: Stoller (1968), Oakley (1972), Firestone (1976) entre outras. Na antropologia a mais propositiva contribuição vem de Gayle Rubin (1986) em seu “Tráfico de Mulheres”, publicado originalmente em 1975, em que faz uma análise crítica das teorias de Marx, Lévi-Straus, Freud e Lacan. Inspirada pelos métodos, mas não pelos resultados dos autores com quem dialogava, Rubin localiza a opressão das mulheres no interior do sistema social, ou seja, como produto histórico e cultural construído por uma série de apropriações do sexo biológico.

⁵⁸ Deve-se lembrar de que na tradição antropológica, pelo menos desde Mauss (2003), é possível compreender o corpo não apenas em sua dimensão biológica, mas também em sua dimensão social e cultural. Em *As técnicas do corpo* (2003), o autor, através de exemplos empíricos, apresenta situações onde a cultura/sociedade faz dos corpos artefatos socialmente adestrados que sofrem um intenso processo de educação e se transformam em produtos culturais particularizados. Assim, esse treinamento socialmente aprendido em nossas ações cotidianas como, por exemplo, o correr, para nós tão “natural”, é mais uma manifestação da sociedade em que vivemos do que a resposta biológica para tal ação. Compartilhando dessa ideia de corpo como artefato socialmente construído, Mary Douglas em *Pureza e Perigo* (1976) formula a tese de ser o corpo não um receptáculo passivo de poder, mas sim o fornecedor de um esquema básico para todo simbolismo e por tanto, um agente ativo que reformula e significa à sua maneira os fenômenos sociais dos quais ele se insere. Reconfigurando o postulado teórico desses estudos, Thomas Csordas (1990) propõe pensar o corpo não apenas como um objeto de estudo antropológico, mas sim como “base existencial da cultura”. Através do conceito de corporeidade o autor, indica a necessidade de se construir um novo paradigma em que o corpo passe a ser visto como sujeito da cultura, ou melhor, em que a experiência cultural seja concebida como corporificada. Dessa maneira, pode-se tratar a emergência de sentidos dessa experiência sem considerá-la como “pré-cultural”, uma vez que passa a ter lugar em um mundo culturalmente constituído e socialmente compartilhado.

propuseram pensar a opressão em termos sociais na relação entre homens e mulheres ou entre deficientes e não deficientes.

Como vimos na seção anterior desse capítulo, os fundadores do movimento social da deficiência se inspiravam nas formulações feministas sobre sexo e gênero para desestabilizar a ideia de que um corpo lesionado é o atestado de incapacidade incontestável dado pela natureza. Dessa maneira, o modelo social insiste que lesão é a manifestação de uma limitação biológica do corpo, mas que deficiência é a manifestação de uma limitação social desse corpo que passa a ser oprimido por marcas distintivas oriundas da lesão. Por isso, podemos afirmar que na espreita das discussões sobre o sistema sexo/gênero, o dualismo lesão/deficiência está associado à necessidade de compreender diversas realidades empíricas em contextos particulares nos quais o sistema ou o dualismo em questão operacionalizam relações de poder.

São as assimetrias nas relações de poder que se transformam em fundamento argumentativo da historiadora Joan Scott⁵⁹ (1990), a fim de teorizar gênero como uma categoria de análise social eficaz não apenas para os estudos feministas, como também para um conjunto mais amplo de análises sociais contemporâneas. Sua construção conceitual compreende gênero como um elemento constitutivo das relações sociais. Busca ainda, apreender como as diferenças entre os sexos se tornam a primeira forma de dar sentido e significado às relações de poder. Assim gênero seria:

os conceitos normativos que põem em evidência as interpretações do sentido dos símbolos, que esforçam para limitar e conter suas possibilidades metafóricas. Estes conceitos estão expressos nas doutrinas religiosas, educativas, científicas, políticas ou jurídicas e tomam a forma típica de uma oposição binária, que afirma de maneira categórica e sem equívocos o sentido do masculino e do feminino (SCOTT, 1990, p.14).

⁵⁹ Texto originalmente publicado em 1986.

A partir de Scott (1990), o conceito de gênero adquire um caráter relacional e maior amplitude. Sua proposta é compreender como as sociedades criam suas representações simbólicas para dar significado às diferenças percebidas entre os sexos, podendo assim dissolvê-las em busca de uma sociedade mais equânime. Busca também perceber como essas representações simbólicas inculcam “verdades sobre o sexo” através de normatividades que estabelecem hierarquias entre os gêneros. Por fim, a amplitude conceitual de sua proposição para gênero pretende dar ênfase em reconhecer que as diferenças entre os sexos, dão lugar às diferenças de relações de poder entre homens e mulheres. Bastante influenciada por Foucault, torna-se relevante para Scott (1990) evidenciar que as relações de gênero passam a ser mais do que meras atribuições de papéis diferenciados a homens e mulheres, já que envolvem atribuições de poder em diferentes proporções.

Entretanto, mesmo que a noção proposta por Scott centre suas atenções nas relações de poder e não nas diferenciações e hierarquizações advindas da diferença entre os sexos, Butler (2008) afirma ser necessário um olhar crítico sobre a categoria. Embora concebida como uma categoria criticamente potente para a formulação de que a biologia é o destino, gênero assume, por outro lado, um “determinismo cultural” onde significados do gênero são inscritos em corpos passivos e anatomicamente diferenciados através de uma “lei cultural inexorável”. Desse modo, ainda que a hipótese se centre nas relações assimétricas de poder entre os gêneros – nesse caso homens e mulheres – ainda há por de trás da formulação um sistema binário dos gêneros derivado de uma relação mimética entre gênero e sexo.

Quando a “cultura” relevante que “constrói” o gênero é compreendida nos termos dessa lei ou conjuntos de leis, tem-se a impressão de que o gênero é tão determinado e tão fixo quanto na formulação de que a biologia é o destino. Nesse caso, não a biologia, mas a cultura se torna o destino. (BUTLER, p. 26, 2008).

Não muito distante desse “determinismo cultural” dos estudos de gênero, o modelo social da deficiência da primeira geração dá essa mesma ênfase mimética, entre gênero e sexo, à dicotomia deficiência e lesão. Ao insistir que as relações assimétricas de poder são socialmente construídas em um corpo marcado por uma lesão, os teóricos acabam mesmo que indiretamente por assumir o corpo como um agente passivo marcado por um significado cultural de desvantagem, falta ou incapacidade. Dessa maneira, deficiência acaba por criar não um determinismo biológico, mas uma situação onde a cultura é o destino, onde tanto lesão quanto deficiência são criados material e discursivamente.

Por isso não se pode tomar o corpo como uma espécie de superfície isenta de valores, poderes e agência como supõe o dualismo sexo/gênero ou lesão/deficiência. É necessário pensar para além e refletir não apenas na materialidade desses corpos, mas também o “socialmente hegemônico” como constituinte dos contornos ou limites corporais que, como afirma Douglas (1976), estão investidos de poder e perigo. São as desestabilidades produzidas por essas fronteiras corporais, que explicitam o corpo não como um “ser”, mas como um limite variável, como uma superfície “cuja permeabilidade é politicamente regulada”, ou ainda, uma prática controlada dentro de hierarquias eminentemente sociais.

A partir disso, Butler (2008) consegue deslocar o problema antes centrado no dimorfismo sexual – e conseqüentemente no dualismo natureza/cultura – e reformula gênero como “uma identidade tenuamente constituída no tempo, instituído num espaço externo por meio de uma *repetição estilizada de atos*” (BUTLER, p.200, 2008). Desse modo, afirma a autora, gênero é um “fenômeno inconstante e contextual” que não denota um ser substantivo, “mas um ponto relativo de convergência entre conjuntos específicos de relações, cultural e historicamente convergentes” (p.201, 2008). Inspirado por essa reflexão realizada por Butler, podemos pensar a deficiência também como um conjunto específico de relações cultural e historicamente convergentes, uma vez que, com afirma Rabinow (1999), é somente no contexto do pós II Guerra que a deficiência – como

objeto de disputa entre saberes científicos – passa a ser compreendida não apenas como manifestação de uma “diferença” corporal, e sim uma questão de direitos humanos, civis e políticos.

Em um processo de desconstrução muito semelhante às investigações de Bulter, Thomas Laqueur (2001), demonstra o processo discursivo de fabricação do dimorfismo sexual. Segundo o autor, durante anos acreditou-se que as mulheres possuíam a mesma genitália dos homens. Porém o que era externamente visível nos homens era internamente escondido nas mulheres. Em outras palavras, isso que dizer que o modelo era pautado em um sexo único, onde os corpos feminino e masculino eram interpretados como “versões hierárquicas e verticalmente ordenados” de um mesmo sexo. Por isso, afirma Laqueur (2001), nos textos pré-iluministas o *sexo*, ou o corpo, “deve ser concebido como um epifenômeno, enquanto que *gênero*, que nós consideramos uma categoria cultural, era primário ou ‘real’” (LAQUEUR, p.19, 2001). Era o gênero – homem e mulher – que delimitava posições sociais, lugares e papéis culturais específicos.

Em outros termos, antes do século XVII o sexo não era uma categoria ontológica, mas sim uma categoria sociológica. Em alguma época do século XVIII, afirma Laqueur (2001), o sexo que nós conhecemos foi inventado. Os órgãos sexuais passam de variações hierárquicas de um mesmo sexo para o fundamento das diferenças incomensuráveis. A essa época os órgãos sexuais começaram a ser distinguidos em termos linguísticos. Os testículos, anteriormente acrescidos dos indicadores “masculino” e “feminino”, passaram a designar apenas o órgão sexual masculino. O órgão outrora chamado de testículos femininos ganha o nome de ovários e, assim, institui paulatinamente uma diferença e uma estrutura tipicamente feminina.

Muito outros são os dados apresentados pelo autor durante todo o *“Inventando Sexo”*. A ideia não é remontar passo a passo o argumento desenvolvido por Laqueur em seu livro, visto que o autor busca reconstruir uma série de transformações do pensamento Ocidental Moderno. O importante é saber que não necessariamente foram as descobertas científicas no campo da biologia

aquilo que possibilitou e sustentou a mudança do modelo de sexo único para o modelo de dois sexos. Para o autor, e aí está a grande potência de sua tese, as formas específicas de interpretação do corpo e das diferenças entre os sexos não resultam de um conhecimento particular, mas sim de produções discursivas explicáveis dentro de contexto de “lutas e conflitos em que estão em jogo gênero e poder”.

Dois sexos não são consequência necessária e natural da diferença corporal. Nem tampouco o sexo único. As formas com que a diferença sexual eram imaginadas no passado são muito desassociadas do que era realmente conhecido sobre essa ou aquela parte anatômica, esse ou aquele processo fisiológico, e derivam das exigências retóricas do momento. É claro que a linguagem específica se altera com o tempo – a versão de Freud do modelo de sexo único não se articula no mesmo vocabulário que a de Galeano – assim como o cenário cultural. Porém, basicamente, o conteúdo do discurso sobre diferença sexual é desencadeado por fatos, e é tão livre quanto a ação do pensamento (LAQUEUR, p.288, 2001, Grifos meu).

Entretanto, afirma Butler (2000), os corpos pesam, possuem materialidade. Dessa maneira, para autora, a questão passa a ser o entendimento da materialização do corpo através do “sexo” e não o inverso. Para Foucault (1993), sexo é um “ideal regulatório”, uma vez que além de funcionar como uma norma funciona como uma prática regulatória que produz os mesmos corpos que governa através da ação do poder em sua positividade. Positividade essa que produz, demarca, realça, faz, circula, transforma e diferencia os corpos que controla. Por isso, o “sexo” é um constructo ideal forçosamente materializado por normas regulatórias através do tempo. O sexo é “uma das normas pelas quais o “alguém” simplesmente se torna viável, é aquilo que qualifica um corpo para a vida no interior do domínio da inteligibilidade cultural” (BUTLER, p.155, 2000).

A fim de perceber como a norma torna o “alguém” viável, Butler (2000) propõe o retorno à matéria. A noção de construção, segundo ela, não é uma conjunção de fatores que ocorre no tempo, mas sim um processo temporal que

atua por meio da reiteração da norma. Por isso, é importante compreender a noção de matéria como um processo do poder regulatório, como um “processo de materialização que se estabiliza ao longo do tempo para produzir o efeito de fronteira, de fixidez e de superfície daquilo que nós chamamos de matéria” (BUTLER, p.163, 2000). Assim, o sexo é produzido ao mesmo tempo em que é desestabilizado durante o processo de reiteração. A grande questão desloca-se do “como o gênero é constituído como uma interpretação do sexo”, para “através de quais normas regulatórias é o próprio sexo materializado?”

Enfim, a proposição analítica de Butler explode com o dualismo sexo/gênero, natureza/cultura e eu acrescentaria lesão/deficiência, pois o centro das investigações procura compreender a finalidade da construção dos corpos. Busca pensar também com que finalidade corpos *não são construídos* e como estes “corpos que fracassam” são o sustentáculo para os corpos que, materializados pela norma, qualificam-se como corpos que importam, corpos que pesam. Dessa maneira, a aproximação com todos os esforços investigativos e desnaturalizantes desenvolvidos pela teoria de gênero, nos faz repensar a problemática da deficiência, sobretudo, quando atreladas a questões de sexualidade.

O entrelaçamento entre sexualidade, gênero e deficiência, em especial deficiência intelectual, ainda é sustentado por uma visão dicotômica entre natureza e cultura. Como bem afirma Shakespeare (1998), nesse entrelaçamento é muito comum a deficiência ser compreendida por uma perspectiva totalizante – vista como uma anormalidade no corpo – que se replica em todas as dimensões vividas por uma pessoa com deficiência (no caso em questão a intelectual). Assim, os desejos, os prazeres e as manifestações de afeto dessas pessoas são também concebidos como algo completamente desviante, fora da norma, anormal. Por tanto, a questão não é saber se a deficiência é a manifestação cultural da opressão de um corpo naturalizado, porém lesionado, que também exprime uma sexualidade destoante da norma.

Para além do binarismo natureza/cultura, a questão é saber como a materialização do corpo através da lesão explicita as normas que regulam e produzem sexualidades e diferenças, mas também hierarquias e assimetrias. É saber como o entrelaçamento entre gênero, sexualidade e deficiência desestabiliza normas que produzem ao mesmo tempo em que “excluem” corpos que pela negatividade dos valores associados são concebidos como desviantes, como algo “fora da norma”. Não nego que a disputa entre modelos sobre a deficiência e os ganhos sociais advindos dessa disputa possibilitaram inegáveis e indispensáveis avanços. Porém, como quase toda política de reconhecimento universal, esquecem que as diferenças de experiências dentro dos contextos das chamadas pessoas com deficiência são obliteradas por “universalismos identitários”.

Nesse ponto, é necessário concordar com as teóricas feministas da segunda geração do modelo social bastante críticas a esse “universalismo identitário”. É preciso lembrar-se, afirmam elas, que independentemente dos “ajustes” realizados socialmente ou independentemente dos “ajustes” médicos, há um grupo de pessoas com deficiência que necessitarão de cuidados para se manterem vivos. Eis o caso de uma parte daqueles que são considerados como pessoas com deficiência intelectual. Ao que me parece, isso tem muito mais a ver com questões políticas de gestão de vidas, do que necessariamente uma questão de dualismos entre natureza e cultura, incapacidade e capacidade, deficiência e não-deficiência ou lesão e deficiência.

CAPÍTULO 3 – O que articulam os professores e profissionais da APAE de Vila de Santa Rita.

Logo após o desjejum resolvi me encaminhar para a sala da direção da APAE. Assim que cheguei à porta da sala da diretora, pedi licença e entrei. Encolhida em sua cadeira por conta do frio, Juliana terminava de tomar seu copo de café na tentativa de se esquentar. Entre um gole e outro acabei me sentando na cadeira localizada em frente à sua mesa. Após alguns minutos de conversa fiada, iniciei uma breve exposição sobre o motivo de minha presença naquele momento. Relembrando o que já havíamos conversado tempos atrás, disse a ela que, se possível, gostaria de ler os “prontuários de atendimento” dos alunos. Sinalizando positivamente com a cabeça Juliana estabelece apenas uma condição para que eu tivesse acesso aos documentos. “Você pode ler eles sim”, dizia ela, “entretanto, peço para que você faça isso aqui na minha sala, já que esses papéis podem despertar a curiosidade dos alunos”. Completamente de acordo com a condição estabelecida, perguntei quando poderia iniciar a leitura dos prontuários. “Agora, quer dizer, se você quiser pode ser agora”, disse ela. “Está vendo esse armário cinza? Esse armário de ferro com quatro gavetas?”, dizia ela enquanto apontava com o dedo a direção em que eu devia olhar. “É nesse armário que estão as fichas. Na gaveta de cima estão as fichas dos meninos e na gaveta de baixo estão as fichas das meninas. Fique a vontade e se precisar de alguma ajuda estarei aqui”. Sem conseguir disfarçar minha curiosidade, rapidamente abri a gaveta e me deparei com pastas pretas repletas de papel. Conforme ia abrindo a gaveta, mais e mais pastas surgiam diante de meus olhos. Ao fundo, um pouco abafado pelo barulho ocasionado pela abertura da gaveta do armário de ferro, ouvia a voz de Juliana dizendo: “Essa gaveta que você abriu tem a ficha dos meninos dos dois períodos e de todas as turmas. A única coisa que você vai ver é que está em ordem alfabética”. Passando meus olhos rapidamente pelas divisórias, confirmava a organização descrita pela diretora da Associação de Pais e Amigos. Sem saber

o que encontraria em cada uma das pastas, resolvi seguir a ordem alfabética estabelecida e, assim, peguei a primeira pasta que, curiosamente, era de um dos alunos da turma da professora Daniela. Nem bem abri a pasta e logo percebi uma quantidade bastante variada de papéis. Alguns deles estavam dentro de plásticos, outros se encontravam soltos e insistiam em deslizar por cima dos plásticos diretamente para o chão. Eram atestados médicos, bilhetes dos pais a direção da APAE, comunicados da APAE aos pais, autorização assinada pelos responsáveis para que o aluno participasse de atividades fora das dependências da APAE, enfim, todo o tipo de documentos que registrassem a trajetória do aluno na Associação de Vila de Santa Rita. Todavia, duas coisas me chamaram bastante atenção: o laudo psicológico e a anamnese realizada com os pais e/ou responsáveis. Assim que comecei a ler o laudo psicológico, entendi que esse era o documento que atestava a condição de pessoa com deficiência intelectual de cada um dos que ali se encontravam matriculados. Os termos rebuscados e a escrita padronizada era sustentada por supostos teóricos pinçados dos manuais médicos acrescidos de informações pessoais advindas da anamnese realizada com os pais e ou/responsáveis. Na medida em que lia os laudos de outros alunos, inevitavelmente, comecei a comparar o que estava lendo com o que vivia cotidianamente. Não havia como negar, os laudos eram por demais apocalípticos. Os alunos descritos pelos pesados termos “prejudicado”, “incapacitado” ou mesmo “retardo”, nem de longe pareciam os mesmo com os quais mantinha contato diariamente. A leitura prosseguia até que abruptamente fui interrompido por Diego. “Não vai almoçar, Julian? Já está na hora”, dizia o rapaz. Ainda em dúvida, fechei a pasta e busquei um relógio para confirmar o que acabara de ouvir. “Havia muito trabalho”, pensava eu antes de deixar a sala (Diário de Campo, junho de 2012).

O que dizem os professores e profissionais da APAE.

Permitam-me começar esse capítulo com uma observação iniciada ainda em 2010. No final do mês de junho daquele mesmo ano, após algumas tentativas fracassadas de me reunir com a direção da APAE, enfim consegui marcar uma reunião. Combinamos de nos encontrar em frente à Praça da Igreja Matriz da cidade e de lá seguiríamos – Juliana, Álvaro⁶⁰ e eu – para a Associação de Pais e Amigos. Minutos antes do horário marcado, em uma das frias manhãs de inverno, eu esperava pela carona em um dos bancos da Praça.

Exatamente na hora marcada, vejo um carro estacionar em frente ao banco onde me encontrava e logo vi a mão de Juliana acenando para mim. Cumprimentamo-nos e, em seguida, entrei no veículo que estava repleto de caixas, cartolinas, papéis, copos e pratos de plástico. Muito simpática, a diretora me disse qual seria o roteiro que faríamos antes de nos direcionarmos para APAE. Enquanto andávamos pelo centro da cidade de Vila de Santa Rita, calado, eu ouvia o diálogo entre Álvaro e Juliana sobre onde deixar todo aquele material que praticamente me encobria no banco de trás do carro. Vez ou outra, os assuntos eram entrecortados por lembranças da festa que acontecera no final de semana anterior.

Imediatamente a nossa chegada à Associação de Pais e Amigos, percebi que não havia alunos ou professores pelas dependências do prédio. “Estava vazio?” me perguntava mentalmente enquanto descarregávamos todo o material do carro. Assim que terminamos, Álvaro foi em direção a uma das salas de aula e Juliana me chamou à sua sala explicando que estávamos ali apenas para que eu conhecesse o local, uma vez que as aulas daquele semestre na Associação já haviam se encerrado. Depois da apresentação da minha intenção de pesquisa,

⁶⁰ Álvaro era um dos professores contratados pela APAE de Vila de Santa Rita até o ano de 2011. Quando iniciei a pesquisa no primeiro semestre de 2012 ele já não fazia mais parte do quadro de professores da Associação. Entretanto, esporadicamente, ele fazia visitas e ajudava como voluntário em alguns dos eventos organizados pela Associação de Pais e Amigos. Dentre eles, destaco a festa da família em que ele ficou responsável por ensaiar e tocar o vilão na apresentação musical realizada pelos alunos durante a festa.

Juliana e Álvaro iniciaram uma apresentação das dependências do prédio. Durante todo o percurso conversávamos sobre quais as atividades eram realizadas durante o ano letivo. Enquanto eu insistia em utilizar a categoria de “pessoa com deficiência intelectual”, a diretora e o professor utilizaram várias outras para se referirem aos alunos. “Crianças”, “excepcionais”, “especiais” foram algumas das muitas categorias enunciadas naquele momento.

O contraste no modo como eu me referia aos alunos e o modo como os professores e os demais profissionais se referiam a esses mesmos alunos era bastante evidente. Todas as vezes que era necessário referir-se ao grupo de alunos por meio de um único termo, o escolhido por mim era: “pessoas com deficiência intelectual”⁶¹. Em contrapartida, os termos escolhidos pelos professores e profissionais se adaptavam aos contextos de enunciação e fundamentalmente ao público para qual estava sendo comunicado algo referente às atividades desenvolvidas com os alunos da APAE. Isso só ficou claro para mim quando a posição em que me encontrava se modificava conforme a tarefa em que me inseria⁶². Ou seja, em contextos diversificados, nomações variadas eram necessárias.

Tal procedimento funcionava como uma estratégia para alcançar públicos distintos, o que possibilita(va) uma repercussão maior do trabalho desenvolvido pela Associação de Pais e Amigos. Do tempo em que estive realizando a pesquisa, consegui mapear algumas situações. Longe de achar que essas são as únicas possíveis, passarei a descrever a montagem terminológica própria para cada contexto em que estive presente. Penso ser essa a alternativa mais eficaz de percepção do que é para os professores, profissionais e técnicas especialistas da

⁶¹ Não utilizava apenas o termo “pessoas com deficiência intelectual”, mas também “alunos com deficiência intelectual” ou “deficientes intelectuais”. Nesse caso segui as terminologias adotadas por Sasaki (2006) que, apesar de dar preferência ao primeiro dos termos, no limite diz que estes todos podem ser utilizados como sinônimos.

⁶² Evidentemente que a mudança terminológica não se dá apenas pela minha presença na Associação de Pais e Amigos. Essa fluidez de termos para se referir à condição dos alunos com deficiência intelectual sempre existiu, apenas ficou mais claro para mim quando notei a mudança em meu processo de inserção. Isso ficará mais preciso no decorrer dessa seção.

APAE de Vila de Santa Rita – pessoas sem deficiência intelectual – ser uma “pessoa com deficiência intelectual”.

É importante esclarecer que o objetivo analítico desse capítulo é o repertório social movimentado pelos professores da APAE. Claramente passível de críticas, esse repertório não é uma exclusividade desses profissionais de Vila de Santa Rita. Há uma dificuldade de toda a sociedade em lidar com as diferenças das pessoas com deficiência intelectual. Dessa maneira, não se trata de negatizar a forma como esses profissionais cuidam dos matriculados na Associação de Pais e Amigos, mas de evidenciar que as razões por de trás desse modo de cuidar são no mínimo paradoxais e colocam a todos nós importantes questões sobre políticas de gestão de vidas⁶³.

Durante os primeiros dias de pesquisa de campo, tanto professores como os demais funcionários da Associação – e em menor medida a diretora –, me viam como um “Estagiário”. Isso se dava pelo fato de vários graduandos da área da pedagogia, psicologia e saúde procurarem a APAE para realizarem seus estágios obrigatórios. Havia implicações em ser tratado dessa maneira, já que tanto os professores e as técnicas especialistas se preocupavam em fornecer dados que estivessem ligados à maneira como se aplicavam e como os alunos reagiam às atividades propostas. A ênfase nesse caso situava-se em termos que privilegiavam a capacidade, a habilidade e independência de cada um dos alunos.

Assim, foi muito comum ouvir, por exemplo, que Antonio pertencia ao grupo de alunos “mais desenvolvidos intelectualmente⁶⁴”, uma vez que as atividades

⁶³ Sigo aqui as indicações de Fassin (2012) em sua investigação da razão humanitária. Para o autor, não se trata de depreciar as ações reparadoras dos organismos internacionais de ajuda humanitária direcionada às pessoas em situação de vulnerabilidade. Trata-se de compreender a ambiguidade desses procedimentos que buscando mecanismos de reparação retiram a capacidade de agência desses que são considerados vulneráveis. Desse modo, traz a tona complexos debates éticos e políticos sobre gestão de vidas.

⁶⁴ Essa nomenclatura também possuía algumas variantes. “Mais desenvolvidos intelectualmente”, “mais desenvolvidos”, “mais capacitados” e “menos comprometidos intelectualmente” eram utilizados como termos sinônimos. O mesmo acontecia com os termos “menos desenvolvidos intelectualmente”, “menos desenvolvidos”, “menos capacitados” e “mais comprometidos intelectualmente”.

propostas a ele eram realizadas de modo muito eficiente, ou melhor, eram realizadas aos moldes do que os professores esperavam para a atividade. Em outras palavras isso quer dizer que os professores e as técnicas especialistas possuíam significados partilhados socialmente a serem apropriados quando indicavam alguma tarefa aos alunos. Era importante que cada aluno demonstrasse compreender as sutis diferenças entre as cores possíveis para se pintar olhos das personagens e cores não possíveis. Também era importante saber os limites e os contornos que separavam a cabeça dos braços e estes do restante do corpo.

Associar algumas cores a certos alimentos também era sinônimo de boa capacidade intelectual. Por tanto, maçãs só podiam ser pintadas de verdes, mas preferencialmente de vermelhas; bananas deviam ser amarelas, uvas deviam ser roxas e laranjas deviam ser laranjas. Ser capaz de compreender esse roteiro subentendido de realização das atividades demonstrava um bom nível de desenvolvimento intelectual. Para os professores, tal nível era, evidentemente, ligado ao grau de comprometimento intelectual. Dessa maneira, Antonio apreendia de modo imediato esse roteiro de realização de atividades. Em compensação Vânia, por exemplo, era considerada como uma aluna “menos desenvolvida intelectualmente”. Todas as tarefas propostas para a moça não eram cumpridas como o esperado. Os desenhos eram pintados “de qualquer jeito”, não havia consciência por parte da garota dos contornos e limites de cada desenho e ainda era necessário lembrá-la constantemente dos procedimentos a serem seguidos.

Outro fator importante que indica o “nível de comprometimento intelectual” dos alunos é o que os professores chamam de “grau de autonomia”. Nesse caso em questão “autonomia” deve ser entendida como a capacidade de realização das atividades básicas de vida diária. São consideradas básicas as atividades como: fazer a higiene pessoal, se alimentar sozinho, lembrar-se de tomar medicamentos, mas também conseguir andar sem aparelhos. Tal situação implica em poder correr, pular, se equilibrar, desviar de obstáculos sem grandes dificuldades, entre outros fatores que compõe a possibilidade de se movimentar espacialmente.

Neusa é uma das alunas com menor “grau de autonomia”, já que passa a maior parte do tempo sentada em uma cadeira de rodas. Além do mais, a garota movimentava os braços descontroladamente não conseguindo segurar copos, talheres ou alimentos como frutas e pães, por exemplo. Necessita de ajuda para tomar banho, não consegue pronunciar palavras compreensíveis, não consegue levar os alimentos até sua boca e não pode ir de um lado para o outro sem ser assistida por outra pessoa. Enfim, todas as suas atividades de vida diária são realizadas por intermédio de algo ou alguém o que demonstra o alto grau de dependência da garota.

Jânio, considerado como um dos alunos “mais autônomos” possui uma experiência diferente da de Neusa. Todas as atividades de vida diária são realizadas pelo rapaz sem dificuldade alguma. Sua higiene pessoal é impecável, nunca sendo necessário qualquer lembrete para lavar as mãos antes das refeições ou depois de alguma tarefa com tinta, cola e/ou jornal. Não é preciso lembrá-lo de fazer a higiene bucal após as refeições. Consegue comer sozinho, faz exercícios físicos e, inclusive, ajuda seus pais com serviços manuais. Andar, correr ou equilibrar-se não é um problema para o rapaz sendo um dos mais eficientes nas atividades que envolvem movimentos corporais e coordenação motora.

Dessa maneira, enquanto eu estive como “estagiário” as categorias movimentadas enfatizavam o “desenvolvimento intelectual” de cada aluno⁶⁵. Esse desenvolvimento, como era defendido pelos professores, não necessariamente tinha como referência o diagnóstico médico que indicava qual o tipo de deficiência intelectual⁶⁶ de cada um dos matriculados. Havia referência às limitações

⁶⁵ Como vimos, essa noção de desenvolvimento intelectual implica em estar capacitado ou habilitado para as tarefas de vida diária, bem como para algumas tarefas propostas em sala de aula. Entretanto, não se considera que o aluno seja capaz de estar usando sua imaginação, criatividade ou capacidade de abstração quando, por exemplo, pinta uvas de laranja, olhos de lilás ou extrapola contornos dos desenhos criando outra figura.

⁶⁶ Como veremos na seção seguinte, segundo o DSM-IV a deficiência intelectual é dividida em: deficiência intelectual leve, deficiência intelectual moderada, deficiência intelectual severa, deficiência intelectual profunda e deficiência intelectual de grau não especificado.

corporais, às doenças associadas, mas não necessariamente ao tipo de deficiência intelectual diagnosticada em cada um deles. Os professores, a fonoaudióloga, a terapeuta ocupacional e a fisioterapeuta procuravam dividir suas impressões entre mais e menos “desenvolvidos intelectualmente” por meio da realização bem sucedida das tarefas propostas⁶⁷.

Em um dos raros momentos de atividade esportiva, quando fomos – Marcelo, Lourdes e alguns dos alunos “mais desenvolvidos intelectualmente⁶⁸” – treinar em um centro de recreação da cidade por conta do campeonato que a Associação de Pais e Amigos participaria, Lourdes e eu conversávamos sobre as atividades desenvolvidas enquanto Marcelo instruía os alunos nas atividades esportivas. A certa altura de nossa conversa, pergunto à professora se ela sabia quais os diagnósticos médicos dos alunos para os quais ela dava aula. A resposta veio numa fala rápida e objetiva proferida em um tom de reprovação ao fato de não terem acesso a esse tipo de informação, dizia: “Não. Essas informações não chegam para a gente. As únicas coisas que eu sei são se os alunos tem epilepsia, se precisam tomar remédio... porque alguns precisam tomar remédios controlados e quem fica responsável em dar o remédio sou eu. Tirando isso não sei de mais nada”.

Passadas as primeiras semanas e desfeita confusão inicial sobre como se daria minha permanência na APAE, já não fazia mais sentido para os professores a enunciação de categorias vinculadas ao “desenvolvimento intelectual” dos alunos. Aos poucos notei que os termos utilizados migraram de uma preocupação com os processos de aprendizagem para o “cuidado especial” que aquelas pessoas necessitavam. Isso não quer dizer que os termos, a separação e a organização dos alunos foram completamente abandonadas, apenas indica que por de trás das formulações fundadas pela preocupação de aprendizagem existia

⁶⁷ Digo isso, visto que alguns alunos que recebiam diagnósticos de deficientes intelectuais moderados, como é o caso de Antonio, eram considerados muito mais capacitados que alguns dos alunos que recebiam diagnósticos de deficientes intelectuais leve, como é o caso de Suelem.

⁶⁸ Antonio, Denis, Douglas, Jânio e Talita da turma da professora Lourdes. Nesse dia se juntou ao grupo um dos alunos do período da tarde.

uma percepção ainda mais complexa sobre a pessoa com deficiência intelectual. Quando meu status já era de “voluntário” não havia pudores em utilizar categorias que demonstrassem a quase incontornável dependência que, segundo essa perspectiva, era própria da pessoa com deficiência intelectual. Refiro-me em particular à categoria “especial” e a categoria “excepcional”. Ambas eram utilizadas com intuito de evidenciar o caráter de exceção que marcava a vida de uma pessoa que assim nominada⁶⁹.

“Especial” e “excepcional” indicavam ainda exigências, necessidades, obrigações e cobranças diferenciadas em relação às pessoas sem deficiência intelectual. Diferenças essas quase sempre percebidas por um referencial de desvantagem, incapacidade e falta. Não se esperava dessas “pessoas especiais” grandes feitos e realizações. Desde as tarefas mais simples, tais como as propostas pelos professores e pelas técnicas especialistas na APAE, até as mais complexas, tais como prosseguir os estudos, trabalhar e casar, era esperado que não fossem cumpridas. Dessa maneira, criava-se uma ideia de que sem o auxílio dos pais e/ou responsáveis as pessoas com deficiência intelectual não conseguiriam experimentar uma vida menos marcada pela desvantagem.

Não se pode negar que em alguns dos casos mais complicados como, por exemplo, o de Neusa, a probabilidade de a garota se manter viva sozinha é bastante limitada. Entretanto, na maioria dos casos, a incapacidade, inabilidade, dependência e limitação localizam-se muito mais no modo de percepção dos professores e técnicas especialistas sobre o que se espera de uma pessoa com deficiência intelectual do que uma manifestação concreta dessas características dos próprios alunos. Raras foram às vezes em que se proporcionou ou se

⁶⁹ É bem verdade que segundo Kittay (1999) e Butler & Taylor (2009), o cuidado e a interdependência são condições comuns a toda vida humana. De qualquer modo, o problema não é reconhecer que em alguns casos dos alunos matriculados é necessária uma atenção maior para garantir o bem estar destes. O que quero chamar atenção é que, sem excessão, todos os alunos são presumidamente considerados como aqueles que precisam de algum tipo de cuidado específico muito diferente das pessoas sem deficiência.

estimulou formas de apreensão da realidade que possibilitassem aos alunos experimentar e expandir suas “próprias dificuldades”.

Há ainda outra categoria que ajuda a compreender esse referencial pautado na dependência, limitação e, em alguns casos, interdição. Pelos corredores, pelo refeitório e nas salas de aula chamar algum aluno de “criança” era rotineiro. É bem verdade que aproximar criança de deficiência intelectual não é uma particularidade da APAE de Vila de Santa Rita. Parte da bibliografia que trata do assunto na área de educação especial já indicava para a aproximação⁷⁰. De todo modo, chama atenção o movimento operado pelos professores e pelas técnicas especialistas para desabilitar as capacidades dos alunos. Mais interessante ainda é o investimento em desabilitar o desejo afetivo e sexual dessas que são diagnosticadas como pessoas com deficiência intelectual.

Tal aproximação de significados sugere a tentativa de gestão de vidas em que algumas só se mantêm vivas através da proteção. À criança associa-se a vulnerabilidade e incapacidade de defender-se sozinha. No mundo social partilhado pelas pessoas sem deficiência intelectual, crianças ocupam um status inferior ao de adulto. Desse modo, necessitam a todo o momento serem auxiliadas no banho, na cozinha, nos deveres escolares, enfim, nas mais diversas tarefas da vida cotidiana. Contudo, nada pesa tanto quanto a interdição da criança ao seu próprio desejo sexual. Como me diziam os professores da APAE de Vila de Santa Rita, a pureza infantil não deve ser “perturbada por prazeres da carne”, já que são, indiscutivelmente, atributos do universo adulto. Por isso, chamar as pessoas com deficiência intelectual de “crianças” é coloca-las no mesmo estatuto de dependência, interdição e também de cuidado. Todavia, diferentemente das crianças, a infantilização atribuída às pessoas com deficiência intelectual não é passageira ou circunstancial, mas sim uma condição imutável de vida.

Dias antes de iniciar meu último mês de pesquisa de campo, Juliana me incumbiu de uma tarefa que acabou por transformar mais uma vez, ainda que

⁷⁰ Ver Maia (2006), Glat & Freitas (1996), Gherpelli (1995), França-Ribeiro (1995).

parcialmente, meu status. Já não cabia a mim somente a posição de “voluntário”. A diretora havia me feito um pedido, praticamente irrecusável, e com isso me colocado na posição de “representante” da Associação de Pais e Amigos de Vila de Santa Rita. A tarefa era simples, mesmo assim não deixava de ser interessante o fato de ter sido encarregado de entregar convites oficiais em nome da APAE às empresas e indústrias da Cidade. Antes de explicar como deveria proceder, Juliana me mostrou o texto dos convites. Não pude deixar de notar que o termo utilizado destoava dos que circulavam no dia a dia da Associação.

“Pessoa com deficiência intelectual” era o termo constantemente repetido no texto elaborado pela direção para se referir aos alunos até então tratados como “excepcionais”, “especiais” ou “crianças”. Achei curiosa a utilização de tal categoria, entretanto não sabia ao certo se ela era utilizada corriqueiramente em situações como essa. De toda maneira, minha atenção já havia sido roubada por mais essa categoria que circulava na instituição. Tive oportunidade de me tornar o “representante” da APAE em mais duas ocasiões semelhantes. Particpei também de um evento cujo objetivo era arrecadar fundos para a Associação de Pais e Amigos. Em todas essas ocasiões, para se referirem aos alunos, utilizava-se a categoria de “pessoa com deficiência intelectual”.

Assim, procurei investigar em quais circunstâncias “pessoa com deficiência intelectual” era empregada pela direção da Associação. Percebi que o termo era acionado para se alinhar às políticas de inclusão desenvolvidas pelos Governos Estadual e Federal que utilizavam a categoria de “pessoa com deficiência” em seus documentos oficiais⁷¹. Portanto, a terminologia é adotada pela direção em situações de divulgação do trabalho realizado pela APAE ou em situações de arrecadação de fundos para manutenção das atividades da Associação. Assemelhando-se à terminologia adotada pelos diagnósticos médicos não possui o mesmo detalhamento que estes.

⁷¹ Brasil (2008, 2012), FENAPAE (2011).

Contudo, “pessoa com deficiência intelectual” continua significando, para a direção da Associação de Vila de Santa Rita, uma condição de dependência e incapacidade tal qual a subentendida pelas categorias “excepcionais”, “especiais”, “mais desenvolvidos intelectualmente” etc. O fato é que, travestido dos significados advindos do saber médico e dos documentos oficiais dos Governos Estadual e Federal, a categoria ganha um alcance maior. Assim reforça a importância das atividades desenvolvidas pela APAE para aquilo que se acredita ser uma melhoria de vida das chamadas pessoas com deficiência intelectual.

O que registram os prontuários de atendimento da APAE.

O “Prontuário de Atendimento” é parte importante da história institucional dos alunos na APAE de Vila de Santa Rita. Pelo menos em teoria é nele que se pode encontrar informações sobre a trajetória médica, as “capacidades e incapacidades”, os avanços nos processos de aprendizagem, enfim, é nele que se pode encontrar os registros que atestam, do ponto de vista médico, a condição de alunos com deficiência intelectual. Em minha primeira semana na Associação após alguns minutos de conversa com a psicóloga Suely, ela me disse: “acho que seria legal se você lesse os prontuários. Alguns deles estão aqui comigo, mas a maioria está lá na sala da Juliana”.

Após sair da sala da psicóloga, eu imediatamente segui para a sala da diretora. Lá comentei a conversa que tive com Suely e perguntei a Juliana se em alguma outra oportunidade eu poderia ler os “Prontuários de Atendimento”. Concordando com o meu pedido, ela me disse que bastava eu avisar quando gostaria de ter acesso ao material. Somente no mês de junho de 2012, praticamente o último da pesquisa de campo, retornei à sala da direção para realizar a leitura dos famosos “prontuários de atendimento”.

Ainda com a imagem que tinha registrado em minha memória quando vi alguns dos documentos na mesa de Suely meses atrás, me surpreendi quando me deparei com um armário de ferro com duas gavetas repletas de pastas pretas.

Cada aluno possuía uma dessas pastas pretas identificadas por meio de uma etiqueta com o nome completo do matriculado. Os vários plásticos serviam para organizar um emaranhado de papéis que guardados aleatoriamente desafiavam a capacidade de compreensão de qualquer um que tentasse apreender, em uma primeira leitura, o significado e a lógica organizacional de cada um daqueles variados papéis. Passada a dificuldade inicial, notei que havia alguns tipos de documentos que podiam ser encontrados em quaisquer das pastas.

Tais tipos de documentos são: 1) ficha de matrícula do ano de 2012 assinada pelos pais e/ou responsáveis⁷²; 2) Anamnese realizada com os pais e/ou responsáveis; 3) Laudo Psicológico elaborado e assinado pela psicóloga em exercício. Na ocasião em que estive realizando pesquisa de campo, Suely reescrevia alguns dos Laudos elaborados por psicólogas que a antecederam. O “restante do material” que fazia parte dos Prontuários de Atendimento eram muito variados e fragmentados. Podiam ser encontrados atestados e receitas médicas, bilhetes dos pais e/ou responsáveis para a APAE e da APAE para os pais e/ou responsáveis, atividades de anos anteriores, tais como desenhos e colagens realizadas em sala de aula, autorizações assinadas pelos pais e/ou responsáveis permitindo a saída do aluno para uma atividade externa como, por exemplo, o desfile realizado no aniversário da cidade. Enfim, existiam diversos outros dados que registravam a trajetória institucional do aluno, mas que para o propósito da pesquisa não forneciam elementos importantes⁷³.

⁷² Na pasta de alguns alunos, principalmente aqueles matriculados há mais tempo, podia-se encontrar as fichas de anos anteriores. No prontuário de Antonio, por exemplo, tinha as fichas de 2011, 2010 e outra rasurada que podia ser de 2008 ou 2009.

⁷³ Diferentemente do que acontecia com a ficha de matrícula, com a anamnese psicológica e com o laudo psicológico, aquilo que chamei de “restante do material” não podia ser encontrado em todos os Prontuários de Atendimento. Dessa maneira, havia algumas pastas que continham autorizações para atividades externas assinadas pelos pais e/ou responsáveis, mas não continham atestados ou receitas médicas. Havia aquelas em que nem atestados e receitas nem autorizações estavam presentes. Em contrapartida, havia aquelas em que atestados e receitas, autorizações e atividades eram parte integrante do material. Enfim, havia uma base comum de documentos que podiam ser encontrados nos Prontuários de Atendimento, mas também havia uma parte flutuante de documentos que não podiam ser organizados tão facilmente.

Dessa forma, me dediquei à leitura detalhada da ficha de matrícula, da Anamnese e do Laudo Psicológico. Foi a partir do cruzamento desse conjunto de dados que fundamentei parte do que será tratado a seguir. Vale ressaltar, que tal escolha não eliminou a leitura dos demais dados. Todavia, as informações obtidas a partir desses outros documentos não fazem parte do quadro de dados indispensáveis para as análises por mim realizadas. Quando necessário utilizo essas informações apenas como complementares. Por tanto, aquilo que é chamado pela direção, pela psicóloga, mas também por mim de “Prontuário de Atendimento” corresponde, nessa dissertação, aos três documentos mais importantes destacados nas páginas anteriores, a saber: Ficha de Matrícula, Anamnese e Laudo Psicológico.

Desses três principais documentos do prontuário, a ficha de matrícula é o mais simples. Impressa em uma folha de papel sulfite a diagramação é básica. Na parte superior há o logo da APAE e os dados institucionais da filial de Vila de Santa Rita. Logo abaixo, no canto esquerdo, há espaço para afixar uma foto 3x4 e alguns campos a serem preenchidos com os dados pessoais dos alunos, tais como nome completo, data, local de nascimento e idade. Nessa ficha ainda é possível encontrar o endereço residencial, telefones para contato, nome completo dos pais, nome completo dos responsáveis e o registro do ano da primeira matrícula realizada. Dessa forma, é possível saber a quanto tempo o aluno frequenta a Associação de Pais e Amigos. Por fim, existe espaço para inserir a medicação utilizada, quando é o caso, e qual benefício concedido pelo Governo, quando também é o caso. Essas últimas informações quase não são fornecidas, uma vez que em sua maioria já estão informadas na anamnese e laudo psicológico.

Apoiada em modelos advindos dos manuais médicos e de psicologia, a Anamnese é o documento de maior extensão e com maior riqueza de informações. Além do mais, por se tratar de um extenso questionário aplicado aos pais e/ou responsáveis, consegue detalhar e mostrar as diferenças nas trajetórias de cada um dos alunos da Associação de Pais e Amigos. Assim como a ficha de

inscrição, o documento é impresso em papel sulfite contendo na parte superior o logo oficial da APAE e os dados institucionais da filial de Vila de Santa Rita. Logo abaixo seguem seções numeradas e temáticas. As duas primeiras recolhem os dados pessoais e a composição familiar do aluno. Desse modo, busca-se saber o nome completo, idade, escolaridade, ocupação e renda de todos os membros da família e/ou dos responsáveis.

As outras seções enfatizam desde os antecedentes da gravidez, gestação e nascimento, até as relações familiares, escolaridade e o desenvolvimento dos alunos (alimentação, desenvolvimento psicomotor, linguagem, saúde, sono, sexualidade e trajetória médica apenas para citar alguns exemplos). Desses itens todos o que mais me chamou atenção foi aquele destinado a coletar dados sobre sexualidade dos matriculados. Ocupando um espaço bastante limitado na anamnese, as perguntas são divididas em cinco subitens. “Já demonstrou curiosidade sexual?” é a pergunta que abre este item e que influencia o preenchimento das outras quatro. Caso a resposta à primeira pergunta for negativa pula-se para a seção seguinte e se esquece do assunto.

Com uma resposta positiva à primeira pergunta, o preenchimento das outras quatro se completa. Assim, é possível saber se o aluno se masturbava, em que idade começou a masturbação, com que frequência e se participa de “jogos sexuais⁷⁴” com outras pessoas sejam elas com ou sem deficiência intelectual. O item “sexualidade” da anamnese é encerrado com duas perguntas que priorizam a percepção da família em relação à chamada “curiosidade sexual” dos alunos matriculados na APAE. Dessa maneira, pretende-se saber em primeiro lugar quais as atitudes dos familiares e/ou responsáveis com a curiosidade sexual dos filhos e/ou curatelados. Posteriormente a ênfase está em mapear as dificuldades encontradas pelos pais e/ou responsáveis em instruir e discutir assuntos sobre a sexualidade dos filhos e/ou curatelados com deficiência intelectual.

⁷⁴ Inicialmente não entendi muito bem o que significava a expressão “jogos sexuais”. Para o documento em questão, o termo significa todo o complexo de insinuações, flerte e toques corporais que possam ser interpretadas como busca por uma relação afetiva e sexual.

Apesar da existência desse item na anamnese as informações obtidas são, na maioria dos casos, vagas, incompletas e quando não inexistentes. Mesmo assim, esses dados, ou a falta deles, ajudam a entender como se constrói institucionalmente a percepção sobre a condição de pessoas com deficiência intelectual e sua sexualidade conferida aos alunos que estão matriculados na Associação de Vila de Santa Rita. Também é possível apreender com a anamnese quais são, para a APAE, as esferas mais importantes da vida de seus alunos. Conforme lia o documento em questão, não havia como negar que o tratamento mais zeloso dado as informações que dizia respeito à trajetória médica dos alunos quando comparado as outras esferas da vida deles. Isso ficou ainda mais evidente quando comecei a ler os Laudos Psicológicos.

Como já disse anteriormente no capítulo 1, é esse o documento que atesta, por assim dizer, a condição de pessoa com deficiência intelectual dos matriculados na Associação de Pais e Amigos. É ele também o documento utilizado para concessão de benefícios oferecidos pelos Governos Estaduais e Federais. Dessa maneira, alguns aspectos da trajetória de vida dos alunos, tais como sexualidade, escolaridade e relacionamento familiar podem ser negligenciados e supostos a partir dos diagnósticos médicos recebidos anteriormente. Os termos técnicos, mesmo que não usados no dia a dia da Associação, fundamentam a percepção do que passa a ser entendido como a experiência concreta de uma pessoa com deficiência intelectual, ou seja, desvantagem, incapacidade e dependência. Por tanto, o Laudo Psicológico, apesar de relativamente curto se comparado a anamnese, é o documento mais importante que integra o “Prontuário de Atendimento” de cada um dos alunos.

Com exatamente três páginas, os laudos apresentam uma estrutura invariável e repleta de termos técnicos que sustentam as descrições realizadas sobre os tipos e graus de deficiência intelectual. Diferentemente da ficha de matrícula e da anamnese psicológica que são preenchidas manualmente, os laudos são documentos digitados, sendo apenas a assinatura da psicóloga o dado manual inserido a posteriori. Assim como os demais documentos, é impresso em

papel sulfite contendo o logo oficial da APAE e os dados institucionais da filial de Vila de Santa Rita. É dividido em três seções que abordam: 1) Dados pessoais do aluno; 2) Trajetória médica através de uma breve descrição sobre a gestação, o nascimento e o desenvolvimento do aluno. Informações essas retiradas da anamnese; 3) Diagnóstico médico e psicológico do aluno. É nesse item que encontramos o uso das categorias utilizadas nos mais importantes manuais médicos, a saber: o DSM-IV e, em menor escala, a Classificação Internacional das Doenças – 10.

Vale lembrar que os diagnósticos atestados pelos Laudos Psicológicos não são de responsabilidade da psicóloga da Associação. Como bem me disse Suely, há apenas um possível ajuste obtido por meio de uma triagem realizada em conjunto com as demais técnicas especialistas. Cabe ao médico, dizia ela, informar a condição de pessoa com deficiência intelectual do aluno que fosse encaminhado a APAE. A ela – e também as demais técnicas especialistas – cabe o papel de avaliar e enquadrar em quais categorias do DSM-IV existe uma descrição mais aproximada da experiência de cada um dos alunos matriculados na instituição. Curiosamente, todo o esforço empreendido na anamnese em singularizar a trajetória do aluno com deficiência intelectual é nublado pelas constantes referências e definições universalistas dadas por esses manuais.

As duas seções precedentes à seção “diagnóstico médico e psicológico do aluno” ganham importância muito reduzida no produto final intitulado “Laudo Psicológico”. O peso conferido às categorias médicas dá o tom do discurso aceito, mas também da prática compartilhada, pela Associação de Pais e Amigos de Vila de Santa Rita, mesmo que estes sejam assimilados em outros termos no dia a dia. De qualquer maneira, é significativo o fato de que em todos os Laudos o item “diagnóstico médico e psicológico do aluno” é composto por uma definição padronizada. Tendo como referenciais as acepções dadas pela American

Association of Mental Retardaion (AAMR)⁷⁵, a American Psychiatric Association (APA) em seu documento de referência, o DSM-IV (1994)⁷⁶, afirma:

A característica essencial do Retardo Mental é um funcionamento intelectual significativamente inferior à média, acompanhado de *limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades: comunicação, autocuidados, vida doméstica, habilidades sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, auto-suficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança*. O início deve ocorrer antes dos 18 anos. O Retardo Mental possui muitas etiologias diferentes e pode ser visto como uma via final comum de vários processos patológicos que afetam o funcionamento do sistema nervoso central (APA, 1994, grifo meu).

Bastante abrangente essa definição, traz uma primeira distinção entre pessoas consideradas com “funcionamento intelectual normal” das pessoas consideradas com “funcionamento intelectual anormal”. Contudo, há ainda uma gradação realizada por meio do um complexo “cálculo” que leva em conta o nível do Quociente Intelectual (QI) atrelado a um ou mais dos seguintes fatores: *alterações metabólicas* – geralmente devido a déficits hormonais, enzimáticos ou de oxigenação; *alterações cromossômicas* – erros genéticos durante a divisão celular que originam mudanças no número ou na estrutura dos cromossomos; *malformações no sistema nervoso* – produzidas ainda na fase intrauterina, durante a formação do cérebro; *lesões cerebrais adquiridas* – agressões sofridas pelo cérebro durante a vida do indivíduo; e *problemas ligados a fatores socioculturais* – tais como a desnutrição infantil severa e a privação de estímulos ambientais determinadas por carências sociais, econômicas e culturais (DSM-IV, 1994).

⁷⁵ Atualmente chamada de American Association on intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Para mais informações ver: <http://www.aamr.org/index.cfm>

⁷⁶ Em maio de 2013 foi lançada a nova versão do DSM intitulada de DSM-V. Nessa versão há reformulações conceituais importantes, entretanto não é demais ressaltar que a versão utilizada como referência é a de número IV.

A partir do entrelaçamento dessas situações acima mencionadas, são classificados níveis de prejuízos intelectuais: 1) Retardo Mental Leve⁷⁷; 2) Retardo Mental Moderado⁷⁸; 3) Retardo Mental Severo⁷⁹; 4) Retardo Mental Profundo⁸⁰. Há ainda uma quinta definição pouco utilizada pelos Laudos Psicológicos da APAE de Vila de Santa Rita, mas presente no documento de referência da APA, refiro-me ao que é chamado de Retardo Mental de Gravidade não especificada. Segundo o DSM-IV (1994), esse diagnóstico aplica-se quando há uma forte suposição de

⁷⁷ O Retardo Mental Leve equivale, basicamente, ao que costumava ser chamado de categoria pedagógica dos "educáveis". [...] Em seu conjunto os indivíduos com este nível de Retardo Mental tipicamente desenvolvem habilidades sociais e de comunicação durante os anos pré-escolares (dos 0 aos 5 anos), têm mínimo prejuízo nas áreas sensório-motoras e com frequência não são facilmente diferenciados de crianças sem Retardo Mental até uma idade mais tardia. Ao final da adolescência, podem atingir habilidades acadêmicas equivalentes aproximadamente à sexta série escolar. Durante a idade adulta, geralmente adquirem habilidades sociais e profissionais adequadas para um custeio mínimo das próprias despesas, mas podem precisar de supervisão, orientação e assistência, especialmente quando sob estresse social ou econômico incomum (DSM-IV, 1994).

⁷⁸ O Retardo Mental Moderado equivale, basicamente, ao que costumava ser chamado de categoria dos "treináveis", em termos pedagógicos. [...] Eles beneficiam-se de treinamento profissional e, com moderada supervisão, podem cuidar de si mesmos. Eles também podem beneficiar-se do treinamento em habilidades sociais e ocupacionais, mas provavelmente não progredirão além do nível de segunda série em temas acadêmicos. Estas pessoas podem aprender a viajar independentemente, em locais que lhes sejam familiares. Durante a adolescência, suas dificuldades no reconhecimento de convenções sociais podem interferir no relacionamento com seus pares. Na idade adulta, a maioria é capaz de executar trabalhos não qualificados ou semiquilificados sob supervisão, em oficinas protegidas ou no mercado de trabalho geral, e adaptam-se bem à vida na comunidade, geralmente em contextos supervisionados (DSM-IV, 1994).

⁷⁹ O grupo com Retardo Mental Severo constitui 3-4% dos indivíduos com Retardo Mental. Durante os primeiros anos da infância, estes indivíduos adquirem pouca ou nenhuma fala comunicativa. Durante o período da idade escolar, podem aprender a falar e ser treinados em habilidades elementares de higiene, mas se beneficiam apenas em um grau limitado da instrução em matérias pré-escolares, tais como familiaridade com o alfabeto e contagem simples, embora possam dominar habilidades tais como reconhecimento visual de algumas palavras fundamentais à "sobrevivência". Na idade adulta, podem ser capazes de executar tarefas simples sob estreita supervisão (DSM-IV, 1994)

⁸⁰ O grupo com Retardo Mental Profundo constitui aproximadamente 1-2% dos indivíduos com Retardo Mental. A maioria dos indivíduos com este diagnóstico tem uma condição neurológica identificada como responsável por seu Retardo Mental. Durante os primeiros anos da infância, apresentam prejuízos consideráveis no funcionamento sensório-motor. Um desenvolvimento mais favorável pode ocorrer em um ambiente altamente estruturado, com constante auxílio e supervisão e no relacionamento individualizado com alguém responsável por seus cuidados. O desenvolvimento motor e as habilidades de higiene e comunicação podem melhorar com treinamento apropriado. Alguns desses indivíduos conseguem executar tarefas simples, em contextos abrigados e estritamente supervisionados (DSM-IV, 1994).

“Retardo Mental, mas o indivíduo não pode ser adequadamente testado pelos instrumentos habituais de medição da inteligência”. Ainda segundo o DSM-IV (1994) esse diagnóstico é muito recorrente em “crianças, adolescentes ou adultos que apresentam demasiado prejuízo ou falta de cooperação para serem testados” clinicamente.

Mas aqui vale uma ressalva. Nessa atribulada disputa conceitual, *retardo mental* e *deficiência mental (intelectual)* são utilizados para designar o mesmo grupo de pessoas. Em alguns documentos internacionais, como é o caso da Declaração dos Direitos do Deficiente Mental, de 1971, o termo utilizado é *deficiência mental* e não *retardo mental*. Na psicologia e educação, com maior destaque para a educação especial, a preferência conceitual é por utilizar *deficiência mental* e mais recentemente *deficiência intelectual*⁸¹. Entretanto, essas diferenças terminológicas não devem ser encaradas como meras formalidades linguísticas⁸². *Retardo mental* acaba sendo utilizado pela área da saúde e toma a lesão como marca incontestável no corpo. Já *deficiência mental (intelectual)* utilizada fundamentalmente pela educação especial busca compreender não apenas a lesão, mas os aspectos sociais que transformam um corpo lesionado em um corpo com desvantagens (OMOTE, 1980).

Nos Laudos Psicológicos da APAE de Vila de Santa Rita aquilo que é chamado de Retardo Mental pelo DSM-IV passa a ser chamado de Deficiência Mental pela psicóloga. Entretanto, engana-se quem acha que há alguma aproximação aos supostos menos “medicalizantes” adotados pelas formulações advindas da educação especial e dos movimentos sociais da deficiência. Seguindo praticamente a risca o que é fornecido pelos manuais médicos, os Laudos instituem uma noção de deficiência altamente segregacionista que prioriza a incapacidade, a falta e a anormalidade daquele que hoje é categorizado como pessoa com deficiência intelectual.

⁸¹ Para uma discussão mais aprofundada ver Sasaki (2005), Almeida (2012).

⁸² Ver capítulo 2 para retomar as disputas conceituais sobre a formulação do conceito de deficiência e deficiência intelectual.

Não são apenas os Laudos que instituem essa noção, mas sim o conjunto de documentos que integra o “Prontuário de Atendimento”. A representação criada pelo prontuário condiz muito mais com a incapacidade, falta e desvantagem suposta às pessoas com deficiência intelectual, mas conferida pelos médicos e profissionais da saúde, do que pela incapacidade, falta e desvantagem vivida por essas que são consideradas pessoas com deficiência intelectual. Nem é preciso dizer que tal percepção do que é a experiência de uma pessoa com deficiência acaba gerando consequências muitas vezes limitantes, sobretudo, quando essas são as experiências afetivas e sexuais dos alunos da APAE de Vila de Santa Rita.

O que se diz sobre a sexualidade dos alunos da APAE.

Observando o que foi descrito até o momento não é difícil notar que as categorias utilizadas pelos professores e profissionais da APAE e as utilizadas nos prontuários de atendimento posicionam de modo diferenciado as competências dos alunos. Enquanto a primeira prioriza as capacidades e habilidades práticas de atuação na vida cotidiana, a segunda busca apreender, através de testes padronizados, uma experiência genérica do que é ser pessoa com deficiência intelectual e, dessa maneira, diferenciá-las em graus. Assim sendo, o que tendencialmente poderia ser encarado como uma contraposição de perspectivas, ao meu modo de encarar os fatos, é antes uma decorrência de diferenças que se englobam.

A percepção dos professores e profissionais da APAE apesar de priorizar, para a construção de suas categorizações, um grupo de atividades práticas diárias não destoa por completo das categorizações generalizantes advindas dos manuais médicos. A distinção entre dois graus de “comprometimento intelectual” articulada pelos primeiros – mais ou menos desenvolvidos intelectualmente – encontram suas correspondentes na subdivisão da categoria médica “retardo mental” não em dois, mas em cinco graus de “comprometimento intelectual” – leve, moderado, severo, profundo e grau não especificado. Já as categorias

“especial” e “excepcional” encontram sua correspondente na definição mais geral do DSM-IV (1994) sobre o que é retardo mental, ou seja, “um funcionamento intelectual significativamente inferior à média” que necessariamente requer cuidados diferenciados.

Assim, o que chama a atenção é o fato de que mesmo sendo descritas de maneiras distintas a experiência do que se acredita ser a vivência de uma pessoa com deficiência intelectual, ambas as perspectivas atribuem um caráter de anormalidade inerente à condição “ser deficiente intelectual”. Anormalidade essa que é sustentada pela identificação da falta, desvantagem e incapacidade como condição predominante, e também determinante, dessas pessoas que são categorizadas como tal. Se na definição do DSM-IV a falta, a incapacidade e dependência são enunciadas como “limitações significativas no funcionamento adaptativo” na comunicação, habilidades sociais/interpessoais, trabalho, lazer saúde e segurança, por exemplo, na definição dos professores a falta, a incapacidade e dependência são enunciadas como cuidado excessivo despendido para a manutenção do bem estar dos alunos.

Seja pelas definições técnicas dos Laudos Psicológicos, seja pelas definições práticas dos professores e profissionais da APAE, essa condição de “pessoa anormal” passa a representar todas as experiências vivenciadas pelas pessoas com deficiência, como bem afirma Shakespeare (1998), e no caso em questão pelas pessoas com deficiência intelectual. Assim, a “anormalidade” conferida ao corpo deficiente é pensada pelos professores e profissionais da APAE como condição marcada pela exceção. Não à toa essas pessoas são chamadas de “especiais” ou “excepcionais”, uma vez que tais categorias explicitam o suposto de singularidade desvantajosa, limitante e atípica⁸³.

⁸³ Vale aqui uma observação. Essa visão anormal conferida ao “corpo deficiente” não é uma exclusividade dos profissionais da APAE. Fazem parte de um repertório social que não reconhece o corpo como um lugar da diferença. Por isso, cria a noção de ser uma pessoa com deficiência alguém com uma singularidade desvantajosa, limitante e atípica. Sendo assim, seria bastante injusto exigir apenas desses profissionais uma abordagem inovadora de tratamento dos alunos da Associação de Pais e Amigos.

Dessa forma, independentemente dos ajustes sociais realizados as “necessidades especiais” enunciam restrições na condição de vida dos alunos matriculados na instituição. Como consequência, mesmo os professores buscando desenvolver as “capacidades intelectuais” de aprendizagem dos alunos, assume-se uma perspectiva de que essas capacidades jamais serão plenas. Por tanto, o estatuto de anormal instituído pela deficiência qualifica negativamente todas as tentativas de interação social dos alunos. O que opera entre os professores e nos Prontuários de Atendimento não foge da imagem cristalizada de ser uma pessoa com deficiência intelectual um “sujeito atípico” (GERPHELLI, 1995 ; GLAT, 1992).

Por isso, criar mecanismos de normalização desses corpos anômalos acaba se tornando a principal tarefa desenvolvida pelos professores e profissionais da Associação de Pais e Amigos. É notório o esforço institucional de reconhecimento dos direitos dos alunos com deficiência intelectual, como bem me disse Juliana. Contudo, tal esforço não significa o reconhecimento da mesma condição de humanidade dada às pessoas sem deficiência. Isso fica bastante explícito quando o discutido passa a ser a sexualidade dos alunos. Vale lembrar que o tema é cercado de tabus e que a Associação de Vila de Santa Rita talvez seja o principal ambiente onde essas “questões polêmicas” podem ser discutidas⁸⁴. Segundo Giami (2004), falar de sexualidade é encarado pelos profissionais das instituições como algo necessário, pois há uma espécie de ânsia em tratar do assunto a fim de “dar uma imagem de abertura, de tolerância e de capacidade de questionamento quanto aos problemas da sexualidade” (p.60).

Essa possibilidade de falar sobre sexualidade, segundo o autor, é manifestada em discursos normativos que levam em conta o socialmente tido como desprovido de ameaça às normatividades sexuais vigentes. Por tanto, não

⁸⁴ Eis o mérito a ser reconhecido pelos esforços empreendidos pela APAE de Vila de Santa Rita. Qualquer crítica aos métodos como são tratados os assuntos sobre sexualidade dos alunos, não deve perder do horizonte o caráter propositivo da investida. Levando em conta que sexualidade de pessoas com deficiência é um tabu para a maior parte da sociedade, o trabalho desenvolvido pela APAE é, mesmo que limitado, uma enorme contribuição para abrir a discussão a cerca de uma temática tão complexa.

se pode deixar de notar que a discussão sobre essa temática na APAE de Vila de Santa Rita é fundamentada por esses discursos normativos que visam aproximar a assim chamada sexualidade anormal do aluno com deficiência intelectual a um tipo específico de sexualidade tida como normal, saudável e aceitável. Tendo como guia essa condição de “sujeito atípico” a sexualidade dos alunos matriculados na instituição passa também a ser encarada como atípica o que necessariamente implica em um tratamento específico de gestão dessa “sexualidade atípica”.

Dessa maneira, tanto no discurso dos professores como no discurso encontrado nos prontuários de atendimento destaca-se inicialmente duas possibilidades para tratar os alunos da Associação: a assexualidade ou a hipersexualidade. Ambas merecem atenção e cuidado, uma vez que são encaradas como sexualidades desviantes. Ainda que tratadas pelo mesmo princípio de anormalidade, estas são compreendidas através de dispositivos de regulação diferenciados. Nem todos os alunos são considerados como assexuados e nem todos os alunos são considerados hipersexualizados. Vale ressaltar ainda a existência de um grupo de alunos que por sua própria condição de pessoas com deficiência intelectual são considerados como “potencialmente mais sexualizados” do que as pessoas sem deficiência intelectual. Esse grupo não é colocado ao lado dos alunos considerados hipersexualizados, já que os primeiros, ou melhor, os autorizados pelos pais e/ou responsáveis, participam dos encontros de educação sexual e assim podem ser ensinados a disciplinar sua sexualidade de maneira adequada.

Essa separação entre “assexuados”, “hipersexualizados” e “potencialmente mais sexualizados” está intimamente ligada ao que os professores dizem ser o “grau de comprometimento intelectual” dos alunos. Quanto maior o “comprometimento intelectual” é atribuído ao aluno, maior a chance deste ser categorizado como assexuado ou hipersexualizado. Quanto menor o “grau de comprometimento intelectual”, maior a chance de este ser considerado como potencialmente mais sexualizados, porém capacitado de participar dos encontros

de educação sexual. Essa divisão não é claramente enunciada pelos professores em suas falas cotidianas. Entretanto, nas situações em que algum aluno estabelece contato que pode ser encarado como fortemente sexualizado, essa separação se acentua nas atitudes dos professores e profissionais.

A assexualidade atribuída aos alunos está intimamente ligada às manifestações de carinho, afeto e ingenuidade. Assim o contato estabelecido por esses alunos é sempre visto como “desprovido de conteúdo libidinal” (GIAMI, 2004). Em outros termos isso quer dizer que não há carga sexual nos gestos, nos toques, nos abraços, nos beijos e nas falas. Não há também ênfase na genitalidade e as manifestações afetivas não estão associadas aos “prazeres carnis” atribuídas ao universo adulto. Por isso, há um encadeamento lógico bastante recorrente na fala e também nas atitudes dos professores da instituição, onde assexualidade, crianças e pessoas com deficiência intelectual são vistas quase como sinônimos. Tal percepção visa desabilitar qualquer manifestação que apreenda como sexualizadas a afetividade dos alunos da APAE. Uma situação bastante interessante me fez perceber tal investimento desabilitador.

Em uma das manhãs do mês de maio, Claudia havia sido incumbida de pintar um retrato do presidente da Associação de Pais e Amigos. Algumas semanas depois, quando o retrato já se encontrava pronto, Claudia chama a professora Lourdes para mostrar o resultado de seu trabalho. Muito surpresa, a professora não economiza nos elogios. A garota por sua vez retribuía aos elogios com abraços e beijos. Quase sorrindo, Claudia dizia “tia Lourdes linda”. Do mesmo modo caloroso, a professora retribuía os abraços e os beijos da garota. Após essa troca de afeto, Lourdes vem até mim segurando o retrato pintado por Claudia ao mesmo tempo em que dizia: “você viu como ela é carinhosa? Ela é tão afetiva, parece minha filha pequena. Não tem malícia nos abraços e nos beijos dela”.

Situação semelhante não acontecia com os pedidos, por exemplo, de Douglas por abraços e beijos da professora. Segundo Beatriz, era muito comum que os rapazes pedissem beijos, entretanto quase todas as vezes que estes beijos

eram dados aos garotos, estes tentavam virar o rosto para que a parte beijada fosse a boca e não a bochecha. Assim, dizia ela: “os meninos são mais maliciosos. A gente não pode dar muita confiança, pois eles sempre levam para o lado sexual os beijos”. Desse modo, os toques, os abraços e os beijos vindos das alunas mulheres e das crianças – de ambos os sexos – que frequentavam a instituição, dificilmente eram interpretados pelos professores através de um referencial sexualizado, ou como afirma Giami (2004) com conteúdo libidinal.

O mesmo não acontece com os rapazes que na maioria dos casos tinham os toques, os abraços e os beijos apreendidos como altamente sexualizados. Por tanto, nesse contexto a assexualidade é uma composição que inclui afetividade encarada necessariamente como ausência de conteúdo libidinal, inocência, infantilização, vulnerabilidade e dessexualização dos toques corporais, seja no próprio corpo do aluno ou no corpo de outra pessoa com a qual estabeleça contato. São assim considerados assexuais a maioria das mulheres classificadas como “mais comprometidas intelectualmente” e as crianças de ambos os sexos. Ainda é importante informar, que segundo a diretora da APAE, são essas as pessoas mais suscetíveis a abusos – sexuais, maus tratos ou violência física –, uma vez que por serem muito inocentes não conseguem reconhecer ou denunciar tais abusos.

Nesse jogo de poderes reguladores da sexualidade há um grupo de alunos que está mais próximo dos hipersexualizados, mas não são vistos como estes. São aqueles por mim nominados de “potencialmente mais sexualizados”. É necessária essa separação dos hipersexualizados por dois motivos em especial. O primeiro deles está ligado ao fato de estes alunos “potencialmente mais sexualizados” frequentarem os encontros de educação sexual. Como veremos na próxima seção, essas reuniões são o lugar privilegiado de policiamento do sexo (FOUCAULT, 2010), pois informam aos frequentadores valores e condutas compartilhadas socialmente pelas pessoas sem deficiência intelectual. Assim, são fornecidas informações sobre os comportamentos sexuais esperados tais como,

não se masturbar frequentemente e muito menos em público, não tentar tocar e beijar todas as pessoas com as quais é estabelecida uma interação.

O segundo dos motivos é consequência direta do primeiro visto que só participam dos encontros de educação sexual os alunos “menos comprometidos intelectualmente”. Dessa maneira, para os professores e profissionais da Associação, sexualidade e desenvolvimento intelectual estão intimamente ligados. Como a noção sobre o que é ser uma pessoa com deficiência intelectual é vista pelo referencial da falta, já indicado anteriormente, quanto menor for essa falta, essa desvantagem, maior é a possibilidade de controlar o que é chamado de “impulsos sexuais”. Esse controle, afirma Foucault (1993), advém de um poder-saber que regula o sexo por meio de discursos úteis e públicos e não apenas pela proibição. Para os professores a sexualidade é um dado biológico caudatário da “natureza humana”. Contudo é imprescindível que essa “natureza” seja disciplinada por um conjunto de técnicas advindas de processos disciplinares de educação. Desse modo, os “potencialmente mais sexualizados” representam uma possibilidade desestabilizadora por sua própria condição de pessoas com deficiência intelectual, mas que pelo baixo grau de “comprometimento intelectual” conseguem apreender os dispositivos que instituem uma sexualidade tida como aceitável, normal e saudável.

Ao se encontrar no meio do caminho entre a “asexualidade” e a “hipersexualidade”, os “potencialmente mais sexualizados” revelam supostos que insistem na criação de uma sexualidade específica das pessoas com deficiência intelectual regida pelos impulsos de sua natureza descontrolada. Criando, ficticiamente, a ideia de que há um tipo de sexualidade humana correta, saudável e normal, tal suposto indicaria a diferenciação substancial entre essa “sexualidade anormal” e a “sexualidade normal” das pessoas sem deficiência⁸⁵. Tal suposto

⁸⁵ É importante destacar que não estou afirmando que existe uma sexualidade normal, entretanto é necessário reconhecer que para os professores existe sim uma sexualidade encarada como natural. Ou seja, ser uma pessoa sem deficiência, manter um relacionamento heterossexual de preferência consagrado pelo casamento é sinal de uma representação natural e normal da

ganha ainda mais força quando o descontrole é performatizado pelo grupo chamado de hipersexuais. Indubitavelmente vista como a manifestação mais perigosa da sexualidade das pessoas com deficiência intelectual, os hipersexualizados instauram um momento de crise em todas as suas manifestações de afeto, toques e desejo, uma vez que representam poderes perigosos (DOUGLAS, 1976).

Assim como acontece com o grupo chamado de assexuais, compõe o grupo dos hipersexualizados os alunos considerados como “menos desenvolvidos intelectualmente”. A maior parte dos alunos que constitui esse grupo são homens, cabendo às mulheres a participação em situações muito específicas. Enquanto no primeiro grupo a sexualidade é inteiramente desabilitada transformando-se quase em um “corpo natural” sem libido, no segundo grupo a sexualidade é movida por uma “selvageria libidinal” (GIAMI, 2004) cujo controle, domínio e manifestação fogem ao comando deles. Nos prontuários, nos corredores, nas salas de aula, no refeitório e principalmente no banheiro há uma espécie de vigília, aos assim considerados, marcada pela sutileza das ações. Quase não há, por parte dos professores, das técnicas especialistas e dos profissionais da APAE, proibições ou proposições visíveis contra as ações consideradas por demais sexualizadas.

Eram os olhares sutis, a esquiva aos toques, a proteção por meio de objetos aos contatos e o policiamento as idas ao banheiro que demonstravam a preocupação excessiva dos professores ao descontrole sexual dos alunos. Nenhuma das atitudes vinha por meio de uma ação proibitiva concreta, uma vez que, segundo os professores, essas ações proibitivas os aproximaria ao modo como os pais e/ou responsáveis tratam dos alunos. “É importante sim colocar limites, mas não é apenas proibindo que eles vão aprender” dizia Daniela. “Não é fácil porque tem que repetir muitas vezes as mesmas coisas, mas é importante

sexualidade humana. Como bem dito acima, a meu ver essa é uma noção fictícia, uma vez que a sexualidade é um discurso que veicula e produz verdade. Como afirma Foucault (1993), funciona de acordo com técnicas móveis, polimorfos e conjunturais de poder (p.101).

ensinar para eles que não pode ficar beijando a todo o momento”, continuava me dizendo a professora.

Foram várias as situações em que presenciei um alarde excessivo ao contato corporal estabelecido entre os alunos. O mais interessante na situação era notar que para além das regulações dos professores e funcionários, eram os próprios alunos que denunciavam e repeliam o contato físico. Foi apenas quando presenciei uma das situações mais embaraçosas ocorridas durante o tempo em que frequentei a Associação é que compreendi o perigo sexual contido nos toques, abraços e beijos. Nos primeiros dias do mês de abril, comemorava-se antecipadamente a páscoa. Nada de sala de aula, nada de pintar desenhos, nada de fazer pinturas em guardanapos, nada de compromissos. Aquele era um dia de liberdade e diversão para os alunos ou como os professores dizem: “dia de atividade livre”. Como de costume por volta da 8 horas da manhã já nos encontrávamos pelas dependências da instituição.

Contudo, diferentemente dos dias em que as atividades aconteciam em sala de aula, ficamos esperando que o motorista buscasse a turma do período da tarde para se juntar ao festejo que ocorreria naquele dia⁸⁶. Nem é necessário dizer que esse encontro é uma profusão de barulho, energia e alegria. Em meio a esse contexto, eu tentava transitar pelos corredores, salas e pátio para observar o que realizavam os alunos. Com essa distribuição mais espalhada, percebi que se continuasse a andar pelos ambientes não conseguiria nada além de impressões vagas. Dessa maneira, resolvi fixar minha atenção a apenas um grupo onde se encontravam o maior número de alunos e alunas – por volta de 15 – interagindo.

Organizados em círculo, o grupo jogava uma bola de futebol de um lado para o outro. O objetivo da brincadeira era não deixar a bola cair, me fazendo lembrar bastante uma das atividades realizadas pela terapeuta ocupacional. Conforme se jogava a bola, gritos e risadas podiam ser ouvidos aos montes.

⁸⁶ Especialmente em ocasiões de comemoração, como era o caso em questão, as duas turmas frequentam um único período de atividades que, costumeiramente, era o período da manhã.

Gernsom, em um de seus arremessos, coloca força demais e acaba acertando com um pouco mais energia o tórax de Denis. Vendo na face do garoto que a força colocada fora demais, Gerson vai a sua direção para desculpar-se e assim tenta abraçar o rapaz que acabara de atingir. Percebendo a aproximação de Gerson, Denis começa a recuar e dizer em tom de voz elevado que ele era homem e não queria aquilo. “Está louco Gerson, eu sou homem. Sai pra lá, não quero você me agarrando não”. Não dando ouvidos ao que era dito por Denis, Gerson continuava em sua tentativa de desculpar-se com um abraço. Alterando-se ainda mais, Denis continua falando em tom elevado de voz: “sai pra lá Gerson, não gosto de homem não. Meu negócio é mulher. Para de ficar me agarrando.”

Vendo a esquiva do garoto, os outros alunos que estavam na roda começaram a gritar com Gerson para ele deixar de malícia. “O Gerson está agarrando todo mundo lá fora” gritava Suelem indo em direção ao refeitório onde se encontrava a maior parte dos professores. Não entendendo muito bem como a situação chegara àquela enunciada em voz alta por Suelem, ainda que não tão próximo, mas suficientemente perto para observar os protagonistas da suposta confusão, resolvi me aproximar para tentar amenizar o princípio de tumulto. É bem verdade que a aproximação também me ajudaria a entender o motivo de tanto alvoroço, já que eu não havia visto nada de tão invasivo ou ofensivo por parte de Gerson. Assim que me viu, Denis começou a sorrir e ao mesmo tempo dizia: “Julian, eu não gosto de homem não. O Gerson quer me agarrar e eu não gosto disso”. Parado e visivelmente constrangido, Gerson olhava para mim enquanto ouvia o que era dito por Denis.

Com passo veloz, Daniela aparece na garagem perguntando rispidamente a Gerson o que ele tinha feito. Apressadamente Suelem começou a contar sua versão da história que culminava na tentativa de Gerson agarrar Denis. Séria, a professora relembra o que havia conversado inúmeras vezes com Gerson, dizia: “o que eu disse para você? Eu não disse para você não ficar agarrando os outros? Quantas vezes eu vou ter que repetir isso para você, Gerson?”. Enquanto Daniela chamava sua atenção, cabisbaixo Gerson pedia desculpas. Terminada sua fala,

Daniela vira para mim e diz não ser a primeira vez que o rapaz tentava fazer isso com os companheiros de turma. “Vira e mexe o Gerson apronta dessas. É difícil. Já comunicamos os familiares e nada de tomarem providência”. Impressionado com a proporção do que aconteceu – ou o que para mim não aconteceu – expliquei a ela o que de fato ocorrera. Minhas palavras pareciam não ajudar em nada a explicação dos acontecimentos.

Essa seria a primeira, mas não a única ocasião em que as manifestações afetivas e os contatos corporais estabelecidos por Gerson eram encarados como resultado de uma potência causal inesgotável de sua sexualidade (FOUCAULT, 2010). Esse “impulso sexual transbordante” é a característica comum entre todos categorizados como “hipersexuais”. Não havia toque ou aproximação física que fosse encarada como uma manifestação de afeto sem conteúdo sexual. A preocupação de que os toques em corpos alheios se tornassem relações sexuais concretas ficava escancarado nos discursos circulados na APAE. Mesmo duvidando da capacidade de concretização de uma relação sexual com penetração não se descartava a possibilidade que o intercuro sexual pudesse ocorrer. Para os professores, há uma imprevisibilidade típica da condição de pessoa com deficiência intelectual que é intrínseca aos alunos e, por esse motivo, incontrolável e saturada de desejos sexuais.

Também é assombroso aos professores, às técnicas especialistas e aos profissionais da Associação de Pais e Amigos de Vila de Santa Rita o contato do aluno com deficiência intelectual com o próprio corpo. Se o contato físico ao corpo alheio é o passo final e perigoso à construção do desejo e do prazer dos alunos da APAE, a descoberta dos prazeres advindos do próprio corpo através da masturbação é a etapa inicial de experimentação da sexualidade. Como bem disse Foucault (2010), é o corpo e todos os efeitos do prazer que nele têm sua morada o ponto de focalização e regulação. A masturbação, continua ele, “vai ser a forma primeira da sexualidade revelável, quero dizer, da sexualidade a revelar. O discurso da revelação, o discurso de vergonha, de controle, de correção da sexualidade, começa essencialmente na masturbação” (p.165).

Na Anamnese, como já descrito anteriormente, há um subitem que trata da sexualidade dos alunos que frequentam a instituição. Quando há informações preenchidas, dois são os pontos que se destacam. O primeiro deles diz respeito a masturbação tratada como a principal “curiosidade sexual” dos alunos. Masturba-se é uma ação descrita pelo exagero, pela compulsão e quase sempre algo não saudável. O segundo dos pontos relaciona-se ao sujeito masturbador. A “curiosidade sexual” recorrentemente descrita para as alunas mulheres estava associada aos beijos na boca e à vontade de gerar filhos⁸⁷. Dessa maneira, no dia a dia da Associação de Pais e Amigos a preocupação e os procedimentos de policiamento adotados direcionavam-se fundamentalmente aos homens.

Alan, mas não apenas ele, quase sempre tinha suas idas ao banheiro cronometradas. O incentivo para que as tarefas de vida diária fossem realizadas sem o auxílio de outra pessoa era inquestionável. Contudo, em alguns casos esse incentivo despertava alguma insegurança, já que possuidores de uma sexualidade transbordante, alguns alunos podiam se aproveitar das situações de isolamento para se masturbarem. Na oportunidade em que a turma da professora Daniela ficou sob minha responsabilidade uma das recomendações dadas por Juliana dizia respeito às idas ao banheiro, dizia ela: “se algum deles quiser ir ao banheiro você pode deixar ir sozinho, só fique de olho no tempo em que eles ficam no banheiro, já que eles podem estar fazendo alguma coisa lá”. Não entendi muito bem o que era esse “alguma coisa” que a diretora se referia. Imaginei diversas possibilidades, sobretudo as que tinham a ver com a segurança dos alunos. Pensei que algum deles podia sair com objetos cortantes ou mesmo se machucarem com os objetos que já se encontravam no banheiro.

De fato minha apreensão não estava errada, pois os professores tinham em seu horizonte essa preocupação. Contudo, o fazer “alguma coisa” de fato

⁸⁷ Conversando com Suely sobre a “curiosidade sexual” das meninas materializada na vontade de gerar filhos, percebi que não necessariamente essa curiosidade indicaria a realização de uma relação sexual com penetração. Segundo dizia a psicóloga, o desejo em gerar filhos era a comunicação oral de um desejo, muito mais do que o desejo concreto dessa gestação de filho.

significava masturbar-se ou manter contato físico com o corpo de outros alunos. Tive certeza disso quando Alan e Juliano entraram no banheiro ao mesmo tempo e foram denunciados por Talita. Em uma das manhãs do final do mês de abril, poucos minutos antes do almoço ser servido, os alunos foram liberados para que lavassem as mãos e se encaminhassem para o refeitório. Na sala da professora Lourdes, eu ajudava com a arrumação dos materiais usados pelos alunos. Durante a realização da tarefa falávamos sobre as recentes descobertas escolares da filha mais velha dela. Fomos interrompidos por Talita que esbaforida veio até nós dizendo que Alan e Juliano haviam se trancado no banheiro. Preocupados, Lourdes e eu, saímos da sala e encontramos Daniela chamando atenção dos rapazes. “O que vocês estão fazendo aí?”, perguntava a professora, “quantas vezes eu já disse para entrar um de cada vez no banheiro? Estão querendo ver o que? É tudo igual no corpo um do outro”.

Vendo o que acabara de acontecer, perguntei a Daniela o que sucedera. Ainda brava, ela me disse que havia liberado os alunos para lavarem as mãos antes de irem para o refeitório. Pouco tempo depois, Talita apareceu na sala e disse que Alan e Juliano estavam trancados no banheiro. “Trancados eles não estavam”, dizia ela, “mas de porta fechada sim”. Não entendendo o motivo de tanto alarde, perguntei o que eles podiam estar fazendo que fosse tão grave. Imediatamente Daniela me responde com um sonoro “bobagem”. Não contendo minha surpresa com o que acabara de ouvir, perguntei a ela que tipo de “bobagem” eles podiam fazer. Com a mesma intensidade da primeira resposta a professora me dizia: “Bobagem, Julian! Esses meninos pensam muito em namoro e casamento. Depois se acontece alguma coisa e eles falam para a família, sobra para a gente aqui da APAE”.

Sem muito esforço associativo, ficava claro que a masturbação é investida de um poder perigoso capaz de desencadear uma série de outros “desejos e prazeres aberrantes”. Não havia dúvidas que existia na fala e também nas práticas dos professores e profissionais uma agregação entre prazer, desejo e instinto sexual como essencialmente descontrolados. Garantir o bem estar desses alunos

com deficiência intelectual – inquestionavelmente vistos como pessoas anormais – é minimizar o acesso às práticas de satisfação de prazer dessas, para utilizar um termo de Foucault (1993), sexualidades disparatadas. Aos assexuados a negação, aos hipersexualizados a vigília e aos “potencialmente mais sexualizados” a disciplina informada nos encontros de educação sexual como veremos a seguir. Assim é possível a construção de uma coerência reguladora acerca da sexualidade. O que se esquece, como bem afirma Butler (2008), é que esse ideal regulador não passa de uma “norma e ficção que se disfarçada de lei do desenvolvimento a regular o campo sexual que se propõe a descrever” (p.194).

O que se discute em um encontro de educação sexual na APAE.

Era terça-feira, 10 de abril, e tudo corria para mais um dia de atividades em sala de aula não fosse, para minha surpresa, a presença de Suely na Associação. Aguardava ansiosamente a presença da psicóloga na APAE, pois, como me dissera uma semana antes, iniciaria os encontros de educação sexual como os alunos autorizados pelos pais e/ou responsáveis. Mesmo sabendo das intenções esperava encontrar a psicóloga dois dias mais tarde, ou seja, numa quinta-feira, já que esse era oficialmente o dia de seu atendimento. Estava bastante empolgado com a possibilidade de poder dialogar com os alunos sobre uma temática tão cercada de tabus, como é a sexualidade, e evidentemente por ser esse um dos mais importantes eixos proposto pela pesquisa.

Como de costume por volta de 8h30 da manhã, após terminarem o desjejum, os alunos retornavam para a sala de aula. Muito agitados, as falas se confundiam e era quase impossível trocar mais que cinco palavras sem ser interrompido. Isso durou até a professora Lourdes trazer para si a atenção dos alunos. Como ela havia faltado no dia anterior, tentava saber quais atividades foram realizadas em sua ausência. Apressadamente Talita se põe a falar e após uma série de interrupções dos demais alunos consegue concluir sua resposta dizendo: “não fiz nada. Eu faltei ontem”. Visivelmente desapontada com a resposta

obtida, Lourdes refaz sua pergunta redirecionando-a para outros assuntos. Conforme iam sendo dadas as respostas o assunto se desdobrava em temas variados até que chegasse, enfim, ao tão repetido tema de namoro, casamento e beijo.

Um pouco antes de a conversa chegar a esse hall de assuntos, Suely havia entrado na sala e sentado na cadeira livre entre Alice e Talita. A conversa se desenvolvia e ficamos – Suely, Lourdes e eu – apenas observando o que era falado pelos alunos. Talita novamente toma a frente e com uma propriedade admirável sobre o assunto diz que quando se conhece um menino a primeira coisa que se deve saber é se ele quer namorar. “Se ele não quiser”, dizia ela, “não tem como dizer que está namorando. Namoro só acontece quando os dois dizem que estão namorando”. Concordando com o que era dito por Talita, Douglas diz ter sido desse modo sua abordagem com a garota que ele dizia estar namorando⁸⁸.

Continuando sua fala, Douglas dizia que no dia anterior, Pâmela, sua namorada, estava esperando ele no ponto de ônibus. Assim que se aproximou, dizia ele, “dei um abraço e um beijo no rosto dela”. Enfatizando a importância do beijo, mesmo que no rosto, o rapaz nos dizia que “beijo no rosto também é beijo de namorado”. Curioso com o que acabara de ouvir, resolvi perguntar a ele se já havia a beijado na boca. Sorrindo e sustentando um ar de glória, ele me responde que já havia dado muitos beijos na boca de Pâmela, mas que na ocasião relatada o beijo tinha sido apenas no rosto. Atenta ao que era dito pelos alunos, Suely esperou o término da fala do rapaz para perguntar a Karen se ela já havia terminado a tarefa que estava fazendo, pois queria levar ela e as demais meninas para uma conversa em sua sala.

Alguns minutos depois Karen entrega a tarefa terminada para a professora Lourdes e com a sempre apreciada doçura diz à Suely que estava pronta para a conversa. Dessa forma, a psicóloga pede para que Suelem, Alice e ela a acompanhassem até a sua sala. Logo que chegamos à sala de Suely, ela se

⁸⁸ A relação entre o rapaz e sua namorada é um dos focos de análise do capítulo 4.

sentou em uma cadeira atrás de sua mesa repleta de papéis e formulários. As três moças ocuparam as cadeiras que estavam em volta da mesa. Pela falta de espaço, acabei me sentando em uma poltrona velha localizada no canto da sala. Sem muita cerimônia, Suely começa lembrando que em outra ocasião elas já tiveram uma conversa semelhante. Contudo, dessa vez ela queria fazer um pouco diferente e partir das dúvidas das meninas sobre namoro, casamento e sexo. Perguntou também se elas tinham vergonha de mim, recebendo uma resposta negativa.

Esclarecidos esses pontos, a psicóloga abriu espaço para as meninas perguntarem o que elas quisessem sobre namoro, sexo, menstruação ou demais “coisas de mulher”. Invadiu a sala um silêncio quase paralisante e antes de a conversa seguir rumo ao fracasso, uma voz falhada pouco a pouco empurra para longe o tal silêncio que parecia incontornável. Em tom confessional, Alice diz: “desde o ano passado eu não estou mais...” Buscando uma palavra que descrevesse aquilo que acontecera, a moça leva a mão na altura da vagina e faz um gesto como se algo estivesse sendo jogado para fora. Vendo a dificuldade de Alice nominar o que se ocorria em seu próprio corpo, Suely completa a fala da moça com a palavra “menstrua”. “Desde o ano passado você não menstrua mais, é isso Alice?”. Concordando com a psicóloga a aluna prossegue nos contando essas mudanças em seu corpo.

“Desde o ano passado não menstruo mais”, dizia ela agora incorporando a palavra fornecida pela psicóloga. “Por isso”, continua Alice, “não tenho mais dores e não uso ‘paninhos’ para me limpar”. Virando-se para as outras meninas, Suely pergunta se elas sabiam os motivos pelos quais Alice havia parado de menstruar. Balançando a cabeça negativamente, Suelem e Karen dizem que não sabiam o motivo. Tentando se fazer compreender, a psicóloga começa a explicar que a partir de certa idade as mulheres, e somente as mulheres, param de menstruar, pois o útero não se prepara mais para ter os filhos. “A menstruação acontece todo mês devido à eliminação que o útero faz das partes que não vai mais precisar.

Todas as vezes que o útero percebe que não irá ter filhos ele elimina o que não usará mais e assim causa a menstruação”, dizia ela.

Terminada essa exposição, emendou uma série de outras recomendações, reafirmando a importância de cuidar do próprio corpo se limpando cotidianamente. Esse cuidado deve aumentar principalmente quando as meninas estiverem menstruadas. Relembrou também a importância de escovar os dentes, separar as roupas sujas das roupas limpas, de organizar o quarto e colaborar com a organização da casa. Segundo Suely, esses cuidados básicos são importantes para a manutenção de um futuro relacionamento de namoro e casamento tão buscado pelas garotas. Voltando ao assunto de menstruação, a psicóloga começou a explicar as diferenças anatômicas entre homens e mulheres. “Eu sei que vocês já devem saber, mas eu só vou reforçar o que tem de diferente entre vocês e os meninos”, dizia Suely para as três moças que não desviavam o olhar dela.

Lentamente Suely trazia exemplos de situações cotidianas que explicitassem as diferenças entre homens e mulheres. Começou dizendo que os rapazes não possuíam seios protuberantes como as mulheres. Disso desencadeou uma série de associações que ligavam a anatomia corporal aos comportamentos diferenciados de homens e mulheres. Deixou claro para moças, que as diferenças corporais ficam evidentes nas roupas que eram usadas por elas e que não eram usadas pelos rapazes. Após um período de explicações sobre essas diferenças corporais, Suely terminou sua exposição lembrando que apenas as mulheres menstruavam, pois somente elas tinham vagina. “Os homens não menstruam. Eles não precisam se preocupar em olhar para ver se não estão com as roupas sujas de sangue”.

Cerca de vinte e cinco minutos depois de iniciada a conversa, parando de falar, Suely pergunta às três garotas se havia mais alguma coisa que elas gostariam de saber. Tendo como resposta o silêncio de Suelem, Karen e Alice, a psicóloga deu por encerrado o encontro. Contudo, antes de dispensá-las, relembrou o que havia dito no início do encontro pedindo para que qualquer

dúvida que elas tivessem fosse comunicada durante o encontro. Assim que as meninas saíram, ela me explicou que aquele era o primeiro dia de conversa com elas e que por isso foi breve e bastante simplista. É bem verdade que nos outros dois encontros realizados a maneira como era passada as informações não diferia muito do que foi relatado acima. O fato de algumas revistas, desenhos e livros serem utilizados, retirava o caráter estritamente abstrato das formulações elaboradas pela psicóloga. Ao que tudo indica, a explicação por meio de objetos mais palpáveis ajuda na absorção do que estava sendo dito. Contudo, o conteúdo do que era dito não diferia quase em nada do que havia sido explicado para as alunas no primeiro encontro.

Com as meninas de volta à sala de aula, chegara à vez dos rapazes serem chamados. Ela pediu para que eu esperasse sentado enquanto ela ia à sala de aula buscar Jânio, Douglas e Antonio. Menos de um minuto depois estavam todos na sala de Suely. A psicóloga tomou seu lugar, rapazes ocuparam as três cadeiras vazias e eu continuei sentado na mesma poltrona no canto da sala. Os rapazes estavam visivelmente mais constrangidos que as moças e praticamente imóveis permaneciam olhando fixamente para Suely. Em tom descontraído, ela começa a falar quase as mesmas coisas que disse para as garotas. Dizia que ali seria o espaço que eles teriam para falar sobre beijo, namoro, casamento, sexo, masturbação e outros “assuntos de homens”. Chamou atenção o fato de ela se referir especificamente ao sexo e, principalmente, a masturbação como um dos assuntos de homem, mas não de mulheres.

Após o silêncio e os olhares preocupados dos alunos, Suely começa a expor, de maneira semelhante ao que foi feito com as garotas, a necessidade de cuidar do corpo. Reforçou a importância de escovar os dentes, de tomar banho, de lavar os órgãos genitais e de separar as roupas sujas das roupas limpas. Antes mesmo de conseguir dizer mais alguma coisa, Suely é interrompida por Douglas que dizia ter dúvidas em identificar quando uma moça estaria apaixonada por ele. Essa pergunta foi retomada de maneira diferente em outro encontro. No capítulo 4

voltarei a esse tema, uma vez que ele é parte importante do argumento desenvolvido naquele capítulo.

Tentando não ser simplista, a psicóloga afirma que quando se está apaixonado sente-se vontade de ficar próximo de quem se tem apresso. “Dá vontade de fica perto, de abraçar, beijar”, dizia ela. Contudo, há de se lembrar que todo relacionamento amoroso precisa ser retribuído. Enfática, Suely tenta dar conteúdo à formulação que ela supunha ser demasiadamente abstrata para os alunos. “Às vezes um rapaz se demonstra bastante interessado por uma menina, no entanto essa menina não sente interesse por esse rapaz. Isso não quer dizer”, dizia ela, “que ela não goste dele, apenas que quer dizer que ela prefere uma relação de amizade e não um compromisso sério com o rapaz”. Essa última fala tinha um destino certo, já que Antonio nutre um amor não correspondido por Cibele. Atento, Antonio ouvia quieto o que era dito pela psicóloga. Tão quietos quanto Antonio permaneciam Jânio e Douglas. Esse último parecia satisfeito com o que acabara de ouvir. Parecia tentar transferir o que havia ouvido para a sua vivência.

Permanecemos em silêncio por mais alguns instantes quando Suely decide tratar de um tema, que nos dizeres dela, era bastante complexo, a saber: masturbação. Disparando a falar, a psicóloga enumerou uma série de restrições de quando e onde se masturbar. O que estava em questão não era saber se os rapazes se masturbavam ou não. A prática da masturbação era uma espécie de característica inerente atribuída aos rapazes. Portanto, o que se tornava importante era informar que apesar de ser “natural” a vontade de se masturbar não podia ser saciada a qualquer momento e em qualquer lugar. Segundo a psicóloga era preciso controlar essas vontades para que fosse possível manter um relacionamento saudável com as outras pessoas. “As pessoas não ficam se masturbando o dia todo, ficam?”, perguntava ela aos rapazes. Sem obter respostas, Suely olha para o relógio e percebe que já havia se passado mais de vinte e cinco minutos. Assim sendo, ela dispensa os três garotos, mas antes

relembra que era importante a participação deles através das dúvidas que tivessem.

Em silêncio os rapazes foram se retirando da sala. Com a cabeça repleta de informações, disse a Suely que eu acompanharia Jânio, Douglas e Antonio de volta a sala de aula. Lá permaneci avoado até a hora do almoço. Tentava em vão estabelecer conexões com minhas indagações de pesquisa. Somente um tempo depois vim a entender o que significa aquela ênfase dada à masturbação. No grupo dos “hipersexualizados”, a masturbação se configurava em uma possibilidade de descontrole e capaz de fomentar uma compulsão sexual insaciável. No grupo do “potencialmente mais sexualizados”, como era o caso dos rapazes que frequentavam os encontros de educação sexual, a masturbação também era vista como um descontrole da sexualidade. Contudo por serem capazes de apreender os códigos que instituem uma sexualidade dita “normal”, esses alunos se transformam numa figura menos assustadora. É claro que em momento algum o descontrole é completamente descartado. Fica sempre a preocupação em reiterar para esses alunos o que se deve e o que não fazer em relação à satisfação de desejos e prazeres sexuais.

Em uma oportunidade em que falávamos apenas Suely e eu sobre o modo como era conduzido os encontros de educação sexual, ela disse que a repetição dos conteúdos era bastante importante. Apenas reforçando o que já havia sido dito inúmeras outras vezes, afirmava a psicóloga, é que eles apreenderiam os conteúdos tratados nos encontros. Naquele momento, não questionei o que havia sido dito por ela. Todavia pelos idos do mês de junho, praticamente o último de minha pesquisa de campo, percebi que a psicóloga podia estar subestimando a capacidade de apreensão de seus estudantes. Quando os alunos falavam – e falavam muito – sobre namoro, casamento e beijos, eles mobilizavam de maneira bastante mais complexa os códigos sociais que eram explicitados como bons e recomendáveis durante os encontros.

Ficava evidente nas poucas, mas contundentes perguntas realizadas pelos alunos, a zona fronteira que esses corpos com deficiência intelectual ocupavam.

“Pode abraçar e beijar, mas não pode fazer isso a todo o momento. Também não pode ficar se tocando nas partes íntimas quando se está em público” dizia Suely. “Mas qual era o limite do que se podia e do que não se podia fazer?”, perguntava-me enquanto ouvia as recomendações da psicóloga dadas nos encontros. A crise instaurada pela temática de sexualidade, também dizia muito a respeito de como operavam as concepções sobre deficiência, deficiência intelectual e sexualidade. O contato com “corpos descontrolados” investidos de pulsão sexual põe em risco a normatividade vigente. Assim, leva ao limite as percepções sobre o que é e o que não é aceitável nas relações sociais, sobretudo, quando essas são relações afetivas e sexuais.

Associando o que via nos encontros ao que escutava na fala dos professores e apreendia na leitura dos prontuários, intuí que o limite era em si o próprio corpo desses alunos com deficiência intelectual. Mary Douglas (1976) afirma que os contornos corporais são estabelecidos através de marcas que visam construir códigos específicos de coerência dos sistemas sociais. Dessa maneira, segundo a autora, as fronteiras corporais são instituídas por discursos que tem como propósito instaurar e naturalizar certos tabus concernentes aos limites e modos de troca assumidos como adequados. Assim, é construída uma definição de corpo onde as “ideias sobre separar, purificar, demarcar, e punir transgressões têm como sua função principal impor sistematização numa experiência inerentemente desordenada. É somente exagerando a diferença entre dentro e fora, acima e abaixo, fêmea e macho, com e contra, que um semblante de ordem é criado” (DOUGLAS, 1976, p.15).

Era exatamente com esse processo de exagero da diferença que se erguia o semblante de ordem fictícia sobre a sexualidade da pessoa sem deficiência intelectual. Não havia descontrolo, perigo ou pulsão irrefreável do desejo e prazer nas manifestações de afeto e no contato físico estabelecido por mim ou pelos professores e profissionais da APAE. Em contrapartida, todas as manifestações de afeto e contato físico dos alunos eram povoadas pelos descontrolo, perigo e pulsão irrefreável do desejo e prazer. Portanto, para seguir a leitura de Judith

Butler sobre Mary Douglas, entendo que as fronteiras do corpo deficiente podem ser compreendidas como limites do socialmente hegemônico (BUTLER, 2008). São essas fronteiras investidas de poder e perigo os pontos de vulnerabilidade de sistemas sociais.

Daí a importância de reiterar o “socialmente hegemônico” aos alunos que frequentam os encontros comandados pela psicóloga. Com bem disse Giami (2004), com os encontros de educação sexual se “permitiu falar, de maneira socialmente aceitável pelos sujeitos, da sexualidade dos deficientes mentais, ao mesmo tempo que suas tomadas de posição quanto a essa sexualidade” (p.47). Diante do quase silêncio dos alunos em expressarem dúvidas e angústias sobre suas experiências corporais, ficava a cargo de Suely escolher a maior parte dos assuntos tratados durante os encontros. A escolha não era aleatória e muito menos desprovida de intenções. O repertório de reclamações contidas nos prontuários, os comentários tecidos pelos professores e as indicações das demais técnicas especialistas sobre o comportamento dos alunos no dia a dia da instituição, todos estes eram levados em conta durante os encontros de educação sexual.

A ocasião de Alan e Juliano denunciada por Talita fora alvo de discussão em uma das seções realizadas com os rapazes. Era necessário antes de tudo recriminar os excessos sexuais materializados pela masturbação, uma vez que podia despertar nesse grupo de alunos “potencialmente mais sexualizados” um descontrole de seus desejos. Dessa maneira, reiterar o “socialmente hegemônico” funciona como uma estratégia de consolidação de normatividades que produzem ao mesmo tempo em que marginalizam corpos, pessoas e sexualidades tidas como destoantes⁸⁹. Ao partilharem uma concepção em que deficiência intelectual

⁸⁹ No limite, falar da sexualidade dos alunos com deficiência intelectual é perceber o conjunto de efeitos produzidos nos corpos, mas também nos comportamentos e nas relações sociais. É perceber que por meio de uma tecnologia política complexa (FOUCAULT, 1993), se cria um dispositivo que também gesta a sexualidade dos próprios professores e profissionais da APAE de Vila de Santa Rita. Como afirma Foucault, “o dispositivo de sexualidade tem como razão de ser,

é necessariamente falta, incapacidade e descontrole professores e profissionais da APAE transpunham para a sexualidade dos alunos uma noção anormal que, entre outras coisas, precisava ser contida.

não o reproduzir, mas o proliferar, inovar, anexar, inventar, penetrar nos corpos de maneira cada vez mais detalhada e controlar as populações de modo cada vez mais global” (1993, p.101).

CAPÍTULO 4 – Como se organizam os alunos da APAE de Vila de Santa Rita.

Enquanto esperávamos na fila as pipocas começavam a estourar em ritmo mais acelerado. Entre um estouro e outro, ainda era possível ouvir algumas palavras dispersas das muitas conversas ao redor. Ao fundo também era possível reconhecer uma dessas “músicas sertanejas” da moda que era cantada por boa parte dos alunos da APAE. Parecendo alheio ao que acontecia na Associação, Juliano tinha apenas um foco: a pipoqueira. Durante os poucos minutos em que aguardávamos para receber um dos pequenos sacos de pipoca, tentei inutilmente chamar a atenção do rapaz. Elogiei a roupa que vestia, perguntei sobre seus familiares, iniciei um hino de louvor cantarolado por ele diariamente, mas nada parecia desviar sua atenção. Vendo minhas investidas para interagir com Juliano, a “moça da pipoca” perguntou se eu era um dos professores da APAE. Enquanto explicava o que fazia a pipoca ficara pronta. Com isso, aos poucos, a fila ia diminuindo, porém Juliano permanecia imóvel. Foi apenas na terceira tentativa, quando elevei o tom de voz ao dizer JULIANO, que o rapaz irrompeu em uma das suas incansáveis crises de riso e veio em minha direção. Com as mãos estendidas para me cumprimentar o rapaz me dizia: “tudo bem, né Tio? Moça bonita ela, né Tio?” e logo em seguida tornava a rir. Sem muito tempo para ouvir minha resposta, Juliano incisivamente me indaga: “Tio, a moça é casada?”. Já acostumado com esse tipo de pergunta diante de mulheres que ele achava interessante, respondi para ele que não sabia. Desse modo, sugeri que ele perguntasse a ela o que acabara de me dizer. Rindo, se virou subitamente para a moça, estendeu as mãos e sem titubear perguntou à “moça da pipoca” se ela era casada. Com um sorriso no rosto, a pipoqueira balançava a cabeça positivamente. Contudo, essa resposta não foi suficiente para satisfazer a curiosidade do rapaz. Com uma expressão de dúvida, como se não tivesse entendido a sutileza do gesto dela, Juliano permanecia com sua mão estendida esperando uma resposta. Percebendo a aflição do rapaz, a moça reafirmou o anteriormente expressado pelo gesto, mas agora era a fala que respondia a curiosidade do rapaz. Assim que

terminou de ouvir a resposta, Juliano recolhe seus braços, vira para mim e começa a dizer: “Ela é casada. Mulher casada não pode, né tio? Mulher casada não pode.” Caindo no riso, o rapaz coloca um punhado de pipocas na boca e sai abruptamente em direção à mesa onde se sentavam os colegas de turma. Agradei a moça, me despedi e fui me juntar a Juliano, Anotnio, Jânio e Alice. Instantes depois de me sentar, Douglas aparece com um largo sorriso no rosto e olhando fixamente para o celular. Mais do que depressa, Antonio com seu sempre desconfiado modo de falar, questiona o motivo da felicidade de Douglas. Fazendo algum mistério, o rapaz apenas mostra o celular para Antonio que sem entender do que se tratava insistia na pergunta realizada anteriormente. Enquanto Douglas dizia “olha só o número”, Antonio dizia “que número é esse?”. Não entendendo muito bem a situação, perguntei a Douglas o motivo de tanta felicidade. Sem tirar o sorriso do rosto, o rapaz me responde que, pouco tempo antes de chegar à nossa mesa, estava conversando com uma menina que estava paquerando desde mais cedo quando haviam chegado a APAE. Por conta disso, supus que o número que Douglas tanto falava tinha alguma coisa a ver com a tal menina interessante. Nem precisei manifestar minha suposição, uma vez que Douglas prosseguiu contando o que sucedera, confirmando minhas suspeitas. O número de telefone anotado era sim o da menina que ele acabara de conhecer, e mais, segundo ele, havia grandes chances de começar a namorá-la. Sem dar muita atenção, Antonio disse para ele ir com calma, pois namorar não era tão fácil assim. Dizia Antonio: “não é só pegar o número de telefone. Primeiro você precisar ver se ela também quer namorar você. Depois você tem que pedir para o pai ou para a mãe dela. Não é fácil assim como você tá falando”. Enquanto os dois discutiam sobre a possível relação que Douglas acabara de enunciar, em meus pensamentos tentava distinguir as duas noções sobre namorar que acabava de ser montada em minha frente. Tentava também entender a insistência de Juliano em querer saber o estado civil da pipoqueira e se isso tinha alguma relação com os seus próprios anseios (Diário de Campo, maio de 2012).

Os interlocutores da pesquisa: A turma da Professora Lourdes.

Como combinado uma semana antes com Juliana, por volta das 7 horas e 30 minutos mesmo com dor de garganta e ansioso, eu esperava no ponto marcado para pegar o ônibus que me levaria ao local das aulas. Lá encontrei com Antonio, aquele que inicialmente achei ser um funcionário ou professor da APAE, mas que na Associação descobri ser um dos alunos. O rapaz tem 32 anos de idade, mora com os pais no bairro Jardim São Pedro bastante distante do centro de Vila de Santa Rita. Frequentou a escola regular até a terceira série do Ensino Fundamental Ciclo I e, desse modo, é alfabetizado. Seu diagnóstico médico é de Deficiência Intelectual Moderada⁹⁰ necessitando tomar remédios. Curiosamente o diagnóstico médico é bastante questionável quando contrastado ao modo com que o rapaz se coloca no dia a dia. De todos os alunos, Antonio é o que melhor desenvolve as atividades propostas. Possui excelente noção espacial e coordenação motora, além de ter a fala bem articulada. O rapaz também é considerado pelos companheiros de turma, professores e profissionais como um referencial de masculinidade⁹¹, já que é forte, ajuda com os serviços manuais pesados e, evidentemente, desperta o interesse de algumas meninas da APAE.

Sem saber a rotina da Associação de Pais e Amigos, demorei alguns instantes até descobrir como faria para me inserir no cotidiano da instituição.

⁹⁰ Vale aqui um esclarecimento. Para apresentação de Antonio, Karen, Denis e dos demais companheiros e companheiras, realizo um breve perfilamento sociológico utilizando as categorias enunciadas nos prontuários médicos. Tais categorias de fato não contemplam o modo como os alunos se percebem. Porém, é a partir dessas categorias que a Associação se organiza. Também levo em conta as categorias utilizadas pelos professores que, como vimos no capítulo 3, encontra seus referentes nas categorias médicas dos Laudos Psicológicos um dos documentos do Prontuário de Atendimento. A distribuição dos alunos nas cinco turmas existentes na APAE de Vila de Santa Rita segue a classificação que tem em uma das pontas os “mais comprometidos intelectualmente” e na outra os “menos comprometidos intelectualmente”. É, portanto, por esse viés perceptivo que os professores constroem hierarquias entre os alunos. Desse modo, usar essas categorias médicas serve para colocar lado a lado noções diferenciadas de um mesmo tema.

⁹¹ Ao longo dessa seção, várias serão as menções sobre masculinidade e feminilidade de sucesso na APAE de Vila de Santa Rita. Tais noções movimentadas pelos alunos são descritas na terceira seção desse capítulo. Seção intitulada “Você é casado, é?": Sobre namoro e casamento.

Passados alguns minutos, acabei me dirigindo, sem motivo específico, para a turma da professora Lourdes. Logo que entrei na sala, todos os alunos já haviam se sentado em seus lugares. Desse modo, me instalei no único lugar vazio ao lado de Douglas e Denis. Assim que me sentei, Denis quis saber o que eu estava fazendo ali. Já Douglas me ignorou e continuou sua conversa com Antonio e Jânio. Expliquei brevemente quais os meus propósitos de pesquisa, o tempo de duração, a frequência com que viria etc.. Enquanto realizava minha exposição, mudo, o rapaz olhava atentamente. Encerrada minha fala Denis resumiu minha longa explicação em apenas uma afirmativa. Dizia ele pragmaticamente que eu estaria na APAE para “fazer uma pesquisa”. E foi assim que ele me apresentou a todas as pessoas que perguntavam qual o motivo da minha permanência na Associação de Pais e Amigos.

Denis tem 18 anos de idade, é magro, negro, estatura mediana e bastante extrovertido. Seus cabelos enrolados estão sempre bem cortados e suas roupas, apesar de simples, sempre bem passadas e limpas. Diagnosticado com Deficiência intelectual Moderada, teve Paralisia Cerebral⁹² e passou por um procedimento cirúrgico devido a Hidrocefalia⁹³. Toma medicamentos, não apresenta boa coordenação motora, tem alguma dificuldade com noções espaciais e boa articulação na fala. Apresenta ainda dificuldades de locomoção, já que os movimentos com a perna direita e com o braço direito são prejudicados por conta da Paralisia Cerebral. Nunca frequentou escola regular, não é alfabetizado. Entretanto, é copista o que faz com que seu caderno de atividades contenha

⁹² Segundo a ABPC, a Paralisia Cerebral (PC) descreve um grupo de desordens do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitações nas atividades. São atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorrem no cérebro em desenvolvimento. As desordens motoras da PC são geralmente acompanhadas por alterações na sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento, podendo também ser acompanhadas por crises convulsivas. (Associação Brasileira de Paralisia Cerebral – ABPC, acessado em Junho de 2012: <http://www.paralisiacerebral.org.br/saibamais06.php>)

⁹³ Segundo a AHME, no interior do cérebro existem espaços chamados de ventrículos que são cavidades naturais que se comunicam entre si e são preenchidas pelo líquido cefalorraquidiano ou simplesmente liquor, como também é conhecido. O termo hidrocefalia refere-se a uma condição na qual a quantidade de liquor aumenta dentro da cabeça. (Associação de Hidrocefalia e Mielomeningocele de Ribeirão Preto, acessado em Junho de 2012: <http://www.hidrocefalia.com.br/>)

diversas páginas escritas. Mora com sua mãe e seus irmãos no bairro de Ipanema, na zona rural da cidade, e é aposentado por invalidez pelo INSS⁹⁴. É bastante religioso e sua fala sempre recorre à “providência divina”. Apesar de ser muito bem visto por todos na instituição, Denis não encabeça a lista de rapazes para uma possível relação afetiva e/ou sexual. Sempre deixou explícito o desejo de casar e ter filhos, mas segundo ele, isso só acontecerá quando ele encontrar “uma serva de Deus” que cuide bem dele.

Enquanto Denis e eu conversávamos, uma moça bastante agitada se aproximava para se integrar à conversa. A menina emendou uma porção de perguntas que não puderam ser respondidas, visto que Lourdes pediu para eu me apresentar a todos na sala. Nesse momento, descobri que a menina agitada chama-se Talita. Com 16 anos de idade, Talita é alta, pele morena e bastante falante. De cor preta, o cabelo curto é constantemente despenteado pelas agitadas mãos que, incansavelmente, são levadas à cabeça durante a formulação de alguma frase. Diagnosticada com Deficiência Intelectual Leve é muito agitada, sofrendo com a recorrência de convulsões. Por tal motivo, toma anticonvulsivos e ansiolíticos diariamente. Mesmo assim, é uma das alunas mais ativas da APAE de Vila de Santa Rita. Muito curiosa, a todo o momento faz perguntas sobre as coisas que vê na televisão, que ouve falar ou mesmo coisas que são ditas a ela.

Chegou a frequentar a escola regular, entretanto, segundo sua mãe, é mais vantajoso para a menina frequentar a APAE, uma vez que apresentava muitas dificuldades no processo de aprendizagem. Não é alfabetizada, mas reconhece as letras do alfabeto e consegue realizar operações matemáticas simples como, por exemplo, contas de soma. Tem boa coordenação motora, mas sua enorme ansiedade a faz parecer mais atrapalhada do que realmente é. Não tem dificuldades de locomoção e tem boa percepção espacial. Mora com a mãe e com os irmãos no bairro Jardim São Pedro, e recebe benefício concedido pela Lei

⁹⁴ Conforme Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991 e Lei nº 12.470, de 31 de agosto de 2011. Para mais ver: <http://phylos.net/direito/pensao-dependente-deficiencia-intelectual-mental/>

Orgânica de Assistência Social (LOAS). Não é considerada muito feminina sendo por muitas vezes acusada de ter atitudes excessivamente masculinizadas. Curiosamente em seu prontuário há indicação de que sua “sexualidade é muito afluada”, visto que já deu “selinhos” em outros meninos e sempre pergunta sobre casamento, namoro e sexo.

Após a fala da professora Lourdes, Talita se sentou e comecei minha apresentação. Dessa vez medi mais as palavras e fui breve, uma vez que pesquisa, investigação, trabalho ou estágio são palavras com o mesmo valor e, de certo modo, significavam a mesma coisa para os alunos. Suelem, a mais tagarela da turma segundo a professora Lourdes, foi a única a levantar a mão para realizar uma pergunta. Bastante direta, a moça me perguntou quanto tempo eu ficaria e se depois que eu terminasse a “pesquisa” iria me tornar professor deles. Tão direto quanto Suelem, respondi que ficaria na APAE até o final do semestre.

Não sabendo se o que dizia fazia ou não sentido para a moça, decidi tentar uma forma nova de explicar para ela o que estava fazendo. Tentativa essa completamente atropelada pela moça. Nem bem tive tempo de dizer as primeiras palavras e Suelem, sustentando uma feição de satisfeita, me interrompeu, disparou a falar e relatou detalhadamente como havia passado o final de semana. Com 32 anos de idade, Suelem tem cabelos exageradamente compridos, é branca, magra e super falante. Diagnosticada com Deficiência Intelectual Leve, não toma medicamentos, tem boa coordenação motora, mas apresenta dificuldade em se situar espacialmente. Era sobretudo nas atividades realizadas com as técnicas especialistas que essa dificuldade ficava evidente.

Difícilmente Suelem compreendia as indicações de direita, esquerda, dentro, fora, cima, baixo, enfim, indicações que a situasse espacialmente em algum lugar. Isso também se refletia no modo com as tarefas realizadas na sala de aula eram desempenhadas. Os desenhos pintados por ela seguiam marcações espaciais próprias. Não eram os contornos dos objetos que delimitavam os limites do que se podia ou não colorir. Era sua apreensão do que estava vendo aquilo que indicava ser uma parte diferente de outra. Dessa maneira, não era incomum

perceber objetos diferentes que eram pintados como se fossem apenas um. Tal percepção espacial da realidade se expandia para outras dimensões da vida cotidiana, como por exemplo, os locais onde ela se locomovia. Algo semelhante também acontecia com os demais alunos que tinham dificuldades motoras e espaciais, como é o caso de Denis, e Alice, por exemplo. É bem verdade que, no caso de Suelem, essa dificuldade de movimentação pode ser consequência de uma cirurgia realizada na perna direita após um grave tombo.

A moça não frequentou a escola regular e não é alfabetizada, entretanto, consegue reconhecer as letras do alfabeto. Antes de ingressar na APAE de Vila de Santa Rita frequentou a APAE de São Joaquim e por lá trabalhou como ajudante de cozinha em uma empresa da região. Atualmente é aposentada por invalidez pelo INSS. Apesar de sempre dizer que tem sua própria “casinha”, mora com os pais no bairro Jardim São Pedro. Muito orgulhosa repete constantemente que namora com Robson há sete anos. O rapaz foi aluno da APAE de São Joaquim, mas atualmente frequenta uma turma do EJA em uma escola também localizada na cidade de São Joaquim. Mesmo muito religiosa, já teve dois namorados e é uma das poucas alunas mulheres que fala abertamente sobre sexualidade. Mesmo assim, não é colocada no topo da lista de mulheres femininas da instituição.

Após a interminável exposição de Suelem, Lourdes perguntou aos demais alunos o que fizeram durante o final de semana. Talita é a primeira a responder seguida de Denis. Entretanto, quando finalizada a exposição do rapaz o silêncio se instaura no ambiente. Insistindo, Lourdes pergunta nominalmente sobre o final de semana. É somente nesse momento que Douglas, Jânio, Cláudia, Antonio e Alice falam brevemente como passaram o sábado e o domingo. Essa rodada de perguntas feita pela professora se repetiu toda segunda-feira até o final do semestre. Em geral, a dinâmica era a mesma com Talita, Suelem, Denis e Karen – evidentemente quando esta última ia às segundas-feiras – falando demasiadamente, enquanto os demais se manifestavam apenas quando chamados.

E foi a partir dos assuntos puxados pela professora Lourdes que lentamente me aproximei dos demais alunos. Alice, por exemplo, só veio falar comigo no final deste primeiro dia quando esperávamos o ônibus para nos levar de volta ao centro de Vila de Santa Rita. Com 54 anos de idade, Alice é a mais velha aluna matriculada na APAE de Vila de Santa Rita. É baixa, “tem diabetes e está acima do peso”, como me informou Lourdes. Diagnosticada com Deficiência intelectual Leve, já ficou internada no Hospital Psiquiátrico de Itumbiara Paulista devido a uma sucessão de ataques esquizofrênicos⁹⁵. Atualmente vive em um sítio no bairro de Ipanema com seu primo, o responsável legal por ela, e a esposa dele. Seus pais morreram quando ainda era criança, fato esse que determinou o rumo que sua vida tomaria nos anos seguintes. Apesar de possuir dois irmãos mais velhos, viveu a maior parte do tempo ao lado da tia e do primo. Frequentou a escola regular até a quarta série do Ensino Fundamental Ciclo I. É alfabetizada, entretanto tem grande dificuldade na leitura e na escrita.

Tem coordenação motora comprometida, grande dificuldade em se situar espacialmente e uma boa desenvoltura na fala. Locomove-se com dificuldade por conta de algumas feridas em seus pés ocasionadas pela diabetes. Não consegue cumprir com facilidade as atividades propostas já que, segundo ela, os dois braços que foram quebrados nos tempos de criança a atrapalham na realização das tarefas manuais. Costumeiramente é alertada pelos profissionais da APAE para dedicar-se aos cuidados com o próprio corpo, pois suas roupas, seus cabelos e seu rosto nem sempre estão limpos. Por afastar-se do referencial de feminilidade valorizada na instituição, não desperta o desejo e não se interessa por nenhum

⁹⁵ Segundo o CID-10, os transtornos esquizofrênicos se caracterizam em geral por distorções fundamentais e características do pensamento e da percepção, e por afetos inapropriados ou embotados. Usualmente mantém-se clara a consciência e a capacidade intelectual, embora certos déficits cognitivos possam evoluir no curso do tempo. Os fenômenos psicopatológicos mais importantes incluem o eco do pensamento, a imposição ou o roubo do pensamento, a divulgação do pensamento, a percepção delirante, ideias delirantes de controle, de influência ou de passividade, vozes alucinatórias que comentam ou discutem com o paciente na terceira pessoa, transtornos do pensamento e sintomas negativos. (CID-10, 2008, acessado em Junho de 2012: <http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/cid10.htm>)

dos rapazes da APAE. Mesmo assim, das mulheres, é a que mais consciência tem sobre “questões de sexualidade”.

Nos dias seguintes, meus esforços direcionaram-se ao estreitamento de contato com os alunos aparentemente inacessíveis. Somente após alguma insistência é que consegui trocar as primeiras palavras com Douglas. À primeira vista a sobrancelha cerrada, o semblante sério e as respostas monossilábicas erigiam uma imagem impenetrável. Entretanto, quando familiarizado ao contexto tal imagem é desmontada, revelando um rapaz muito espontâneo e falante. Com 23 anos de idade, Douglas é magro, de pele morena, estatura mediana e bastante atento. Diagnosticado como Deficiência Intelectual Moderada tem boa coordenação motora, excelente noção espacial e bom nível de articulação na fala contrastando, assim, com o diagnóstico que recebe. De família sem muitos recursos financeiros, mora com os pais em um sítio bastante afastado do centro da cidade, no bairro São José, onde ajuda com os afazeres “da roça”, tais como limpeza, plantio e colheita da lavoura. Frequentou a escola regular por um breve período de tempo, mas não o suficiente para se alfabetizar.

O uso de remédios é justificado por ele como uma necessidade para “acalmar os nervos”, já que se diz “muito nervoso e ansioso”. Seus assuntos preferidos são os que se relacionam com casamento e namoro. Por parte dos meninos, é ele quem faz o maior número de perguntas sobre esse tema. Orgulhosamente, diz que namorou algumas vezes e estava namorando enquanto esteve em campo. Contudo, ainda segundo ele, o namoro foi desfeito durante o último mês de realização da pesquisa. A moça que Douglas dizia ser sua namorada chamava-se Pâmela⁹⁶, era sua vizinha de residência e não frequentava a APAE. Também é considerado pelos alunos, professores e profissionais como um dos referenciais de masculinidade entre os frequentadores da APAE. Na

⁹⁶ Mais a frente traço um perfil um pouco mais detalhado da garota, visto que ela é elemento importante para compreender as noções de namoro e casamento movimentadas pelo rapaz. Por hora essas informações fornecidas são suficientes.

maioria das vezes é ele – junto a Antonio e Jânio – quem é chamado para a realização de alguns serviços manuais pesados.

Jânio, o outro rapaz aparentemente inacessível, é excessivamente tímido e quase não falava. O rapaz apresenta grande dificuldade em pronunciar as palavras, contudo penso não ser esse o motivo da tal “inacessibilidade”. Com 23 anos de idade, Jânio é magro, branco, de estatura mediana e muito reservado. Diagnosticado com Deficiência Intelectual Leve, não toma remédios, consegue facilmente se localizar espacialmente e tem boa coordenação motora. Não frequentou a Escola Regular e também não foi alfabetizado. Recebe benefício concedido pela LOAS e vive com os pais em um sítio localizado no bairro São José onde “ajuda na plantação”. Dos rapazes, é aquele que mais aparenta cuidado com o próprio corpo. Suas roupas estão sempre bem asseadas, além do mais usa aparelho nos dentes e sempre está de cabelos e unhas cortadas. Apesar disso, sua masculinidade não é tão prestigiosa como a de Antonio e Douglas.

Mesmo diante de todas essas dificuldades com o tempo consegui me aproximar dos dois garotos. Conversávamos bastante e em momentos em que estavam apenas os rapazes, Douglas vez ou outra aproveitava para perguntar sobre namoro e casamento. Outro indicador do sucesso de minhas investidas para estreitar contato está na frase de Douglas na ocasião de minha despedida da APAE, disse ele: “o duro é que a gente se apegar”. Entretanto, todo o esforço empreendido não foi suficiente para que conseguisse estreitar contato com Cláudia.

Muito reservada e tímida, dificilmente respondia minhas perguntas olhando diretamente em meus olhos. Sempre de cabeça baixa e voz sussurrante, suas respostas, se não eram monossilábicas, eram curtas. Raramente ficava mais que alguns segundos olhando para a face das pessoas enquanto ouvia ou respondia algo. Não me lembro de uma única vez em que ela começou o diálogo com algum dos alunos, com a professora ou com alguns dos profissionais da APAE. Com 23 anos de idade, Cláudia é baixa, branca e acima do peso. Diagnosticada com

Deficiência Intelectual Moderada devido a Síndrome de Down⁹⁷, toma muitos medicamentos controlados, tem excelente coordenação motora, facilidade em compreender noções espaciais e dificuldade com a fala. Não frequentou Escola Regular e também não foi alfabetizada, entretanto é copista e conhece as letras do alfabeto.

É reconhecida por todos devido a seus dotes artísticos, já que desenha e pinta muito bem. As tarefas propostas são realizadas sempre com muito zelo e calma arrancando elogios dos profissionais da APAE. Mora com os pais no bairro Jardim de São Pedro sendo contemplada pela LOAS. Bastante preocupada com os cuidados de seu próprio corpo, seus longos cabelos encaracolados sempre estão trançados e cheirosos. Suas vestimentas estão sempre alinhadas, limpas e em bom estado de conservação. Cláudia passa boa parte do tempo em frente ao espelho se maquiando, sendo a única com exceção de Karen, a preocupar-se com isso. Mesmo não sendo a primeira na “linha desejo” feita pelos meninos, Cláudia sempre é citada como um referencial de feminilidade.

Contudo, existia uma importante figura que ainda não havia conhecido. Já fazia mais de uma semana e meia que me encontrava realizando as visitas na APAE e, em nossas conversas, recorrentemente ouvia falar de um nome. Fosse pelos alunos, fosse pelas professoras o nome de Karen sempre aparecia nas falas. Bastante aguçado pela insistência na menção ao nome da menina, resolvi perguntar quem era Karen. Assim que terminei de perguntar, Lourdes me respondeu que Karen era uma das alunas da turma, mas que vinha faltando por demais esses tempos. A garota era a única dos alunos que frequentavam o período da manhã que ainda não conhecia.

Somente em uma festa de confraternização que ocorrera um dia antes da quinta-feira de páscoa é que pude conhecer a tão comentada menina. Karen tem

⁹⁷ Segundo a FSDown, a Síndrome de Down foi descrita por John Langdon Down em 1866. É caracterizada como uma alteração genética produzida pela presença de um cromossomo a mais, o par 21, por isso também é conhecida como trissomia 21. (Fundação Síndrome de Down, acessado em Junho de 2012: http://www.fsdow.org.br/site/pasta_116_0__o-que-e-sindrome-de-down-.html)

18 anos, pela morena, olhos e cabelos castanhos escuros e estatura mediana. Na ocasião, vestia calça jeans, camiseta azul clara com o logo da APAE em branco e tênis preto. O rosto era cuidadosamente delineado pela maquiagem, as orelhas eram enfeitadas por grandes e chamativos brincos, as unhas estavam retocadas por um esmalte de tom rosa claro. Na boca, destacava-se o batom vermelho, em cima da cabeça eram os grandes óculos escuros que chamavam atenção. Fechando o visual ela tinha em suas mãos uma grande bolsa marrom. Diferentemente das outras meninas, com exceção de Cláudia, era constantemente elogiada pelo cuidado que demonstra com sua aparência.

As professoras e os meninos não escondiam a preferência pelo visual bastante “feminino” da menina. Inicialmente, pensei que todo o investimento na aparência realizado pela garota fosse por conta da festa que tínhamos naquele dia. No entanto, com o passar dos dias notei que o modo como à menina se apresentava cotidianamente era aquele, ou seja, Karen sempre “era muito feminina” como diziam as pessoas na APAE. De fala mansa e muito pausada, Karen, apresenta um ar de docilidade e fragilidade bastante associados ao seu modo feminino de ser. Costumeiramente fazia divisões bastante rígidas acerca das tarefas a serem realizadas na sala de aula. Reclamava demasiadamente em utilizar muitas cores consideradas como masculina, como é o caso do azul, cinza e verde.

Não é incomum ouvir afirmações que dizem ser trabalho de homens o serviço pesado, ou que às mulheres cabe o serviço de casa, ou ainda de que cabe aos homens trazer o dinheiro para sustentar a família e as mulheres cabe à tarefa de cuidar da família. Diagnosticada com Deficiência Intelectual Leve, Karen teve Paralisia Cerebral e Hidrocefalia Congênita. Por conta disso, toma anticonvulsional e uma série de outros medicamentos. Nunca frequentou a Escola Regular e também nunca foi alfabetizada. Tem boa coordenação motora, noção espacial diminuída e apresenta dificuldade com equilíbrio. Vive com os pais no mesmo bairro em que está localizada a APAE de Vila de Santa Rita. Apesar dos grandes períodos de ausência, a menina se tornou uma das informantes privilegiadas da

pesquisa. Sempre que podia conversava comigo e contava sobre acontecimentos antigos ocorridos na Associação de Pais e Amigos.

Os nove alunos mencionados até o momento compõem parte fundamental da pesquisa. Com eles permaneci a maior parte do tempo e, dessa maneira, as considerações que se seguem têm como base a relação estabelecida com esses interlocutores. Contudo, seria displicente de minha parte ignorar os alunos da turma da professora Daniela. Esses alunos são categorizados como os que possuem menores condições de realizarem de maneira independente as tarefas de vida diária, ou seja, os “mais comprometidos intelectualmente”.

Os interlocutores da pesquisa: a turma da Professora Daniela.

Todos os dias no ônibus, no lanche da manhã, no almoço e esporadicamente nas atividades coletivas, os alunos da turma da professora Lourdes interagem com os alunos da turma da professora Daniela. A turma é composta por sete alunos, cinco homens e duas mulheres. Com exceção de Juliano e Gerson, nenhum deles consegue elaborar frases completas. Emitem apenas sons e em alguns momentos pronunciam, com bastante dificuldade, algumas palavras isoladas. Essa situação não impede que eles se comuniquem, de tal modo que constantemente somos interpelados por eles para comunicar algum desejo, intenção ou emoção.

Alan tem 32 anos de idade e é diagnosticado com Deficiência Intelectual Moderada. Locomove-se com facilidade, porém sua noção espacial é bastante empobrecida. Em seu prontuário de atendimento há indicações de que o rapaz assiste a filmes eróticos e masturba-se com frequência. Deste modo, é colocado no *hall* de hipersexualizados⁹⁸. Gerson tem 28 anos de idade, capacidade

⁹⁸ Esse hall de hipersexualizados consiste em uma espécie de “lista imaginária” de pessoas que devem ser observadas com mais atenção, ou melhor, que devem ser constantemente vigiadas. Isso se deve pelo fato de que, para os professores e profissionais da APAE, manifestações

mediana de percepção espacial e locomove-se com facilidade. Diagnosticado com Deficiência Intelectual Leve tem grande dificuldade em compreender o que é enunciado a ele. Constantemente é repreendido pelo excesso de toques em seu próprio corpo e no corpo dos demais alunos.

Patrícia tem 37 anos de idade, percepção espacial bastante pobre, mas locomove-se com facilidade. Diagnosticada com Deficiência Intelectual Severa apresenta comportamento obsessivo com momentos de agressividade. Tem enorme dificuldade em compreender o que é enunciado a ela e, segundo o prontuário, tem empobrecido contato com a realidade. Juliano tem 26 anos de idade, é muito sorridente e se locomove com facilidade, entretanto tem percepção espacial bastante diminuída. Apesar de falar sem dificuldade, apresenta constantes ciclos de repetição da fala, podendo repetir uma mesma oração por mais de dez minutos. Pude presenciar um desses ciclos de repetição quando estive responsável pela turma da qual ele faz parte. Sempre que o rapaz é apresentado a alguma mulher demonstra-se atraído e por vezes tenta beijá-la. De todos os alunos do período matutino, Juliano é um dos que mais fala sobre namoro e casamento.

Patrick tem 28 anos de idade, é bastante simpático e muito agitado. Dificilmente consegue parar quieto em algum ambiente e, com grande dificuldade, anda pelas dependências da APAE na maior parte do tempo. Sua coordenação motora é bastante prejudicada devido à limitação dos movimentos do lado direito de seu corpo. Diagnosticado com Deficiência Intelectual Leve teve Paralisia Cerebral quando criança. Consegue compreender com facilidade o que lhe é enunciado, porém é bastante resistente ao cumprimento de regras. Vez ou outra demonstra interesse por algum das meninas do período da manhã, mas sempre é repreendido quando tenta estabelecer contato físico com alguma das garotas.

consideradas como excessivamente sexuais ocasionam uma série de constrangimentos difíceis de serem contornados.

Rafael tem 27 anos de idade, é bastante agitado e não gosta de ser contrariado. Se necessário usa de força física para conseguir o que deseja, contudo evita ao máximo contato físico. Diagnosticado com Deficiência Intelectual Moderada teve severa Meningite⁹⁹ aos três anos de idade. Tal fato, segundo prontuário de atendimento, prejudicou o desenvolvimento neuropsicomotor do rapaz. Além do mais, Rafael apresenta grande dificuldade de percepção espacial e pouca habilidade motora. Há relatos de que o rapaz masturba-se com frequência, desse modo também é colocado no *hall* de hipersexualizados da Associação de Pais e Amigos.

A turma da professora Daniela é completada por Vânia. Com 22 anos de idade, a moça precisa ser estimulada constantemente para que realize as tarefas. Das mais básicas como comer e beber, por exemplo, até as mais ricas em estímulos como as atividades propostas na sala de aula ou em uma das seções das técnicas especialistas, sempre há necessidade de estímulo pela fala. Nas oportunidades em que a responsabilidade pela turma cabia a mim, inúmeras foram às vezes em que pedi para continuar realizando a tarefa que havia entregado a ela. No refeitório, durante o lanche da manhã ou durante o almoço, situação parecida acontece. Quase sempre é necessário que algum dos professores ou das técnicas especialista enunciasse o que a moça deve fazer.

Em algumas circunstâncias os próprios alunos enunciavam como a moça devia proceder. Não era incomum durante as refeições ouvir falas como “mastiga, Vânia”, ou “engole, Vânia”, ou ainda “bebe o suco, Vânia”. É diagnosticada com Deficiência Intelectual Leve fruto de um grave atropelamento aos 11 anos de idade. Em seu prontuário de atendimento consta que já ficou internada mais de uma vez em hospitais psiquiátricos devido a sucessivas crises depressivas. Há

⁹⁹ Segundo Varella, meningite é uma infecção que se instala principalmente quando uma bactéria ou vírus, por alguma razão, consegue vencer as defesas do organismo e ataca as meninges, três membranas que envolvem e protegem o encéfalo, a medula espinhal e outras partes do sistema nervoso central. Mais raramente, as meningites podem ser provocadas por fungos ou pelo bacilo de Koch, causador da tuberculose. As lesões neurológicas que a doença provoca podem ser irreversíveis. (VARELLA, Drauzio. Acessado em Junho de 2012: <http://drauziovarella.com.br/doencas-e-sintomas/meningite/>)

também a indicação de ter sofrido abuso sexual. Essa última informação apenas é mencionada sem qualquer documento que ateste a veracidade dos fatos. Entretanto em conversa com Juliana fui informado que por conta dessa suspeita a instituição acionou o Conselho Tutelar da cidade para que averiguasse a situação.

Contudo, nenhuma informação adicional foi relatada ou fornecida. É importante salientar que todos os alunos da turma da professora Daniela vivem com seus pais e/ou responsáveis. Além do mais, não são alfabetizados e não participam da roda de discussão sobre educação sexual promovida pela psicóloga. Criado esse quadro referencial dos interlocutores da pesquisa, o próximo passo visa remontar, ou pelo menos demonstrar os alicerces para tal propósito, o modo como meus interlocutores percebem sua própria deficiência e sua sexualidade.

“A gente aqui na APAE é diferente”: da deficiência intelectual à diferença. Como se constroem distinções hierárquicas.

Como vimos no capítulo 3, categorias como “excepcionais”, “especiais”, “mais comprometidos”, “menos comprometidos”, “normal”, “anormal” entre outras, são noções utilizadas pelas técnicas especialistas e/ou pelos professores. Contudo, não refletem exatamente como os alunos se percebem. É possível entender que essas categorias não conseguem delinear a experiência vivida por essas pessoas¹⁰⁰. Tive a certeza dessa incompatibilidade terminológica por meio de uma longa conversa em que estávamos apenas Jânio, Douglas, Antonio e eu nos fundos do prédio. Enquanto conversávamos, os rapazes terminavam algumas das atividades manuais que haviam sido incumbidos. Bastante irritado, Douglas

¹⁰⁰ Para uma reflexão mais aprofundada sobre a noção de identidade advinda das categorias “deficiência” e “deficiência intelectual” ver Lopes (2013). O objetivo analítico empreendido pelo autor é compreender as possibilidades e contradições na trajetória de sujeitos assignados como “pessoas com deficiência intelectual”.

dizia que estava “cansado de ser tonto, de fazer as coisas pelos outros e ninguém fazer nada por ele”.

Dizia ainda que estava bastante chateado com Juliana, uma vez que estava precisando de ajuda e ela não estava querendo ajudá-lo. Ainda sem entender o motivo de tanto nervosismo perguntei a eles o que havia acontecido. Antonio bastante sereno respondeu que Douglas estava bravo por conta do jogo que eles teriam no final da semana¹⁰¹. Continuou sua fala dizendo que tanto Douglas quanto Jânio não teriam como vir ao ponto marcado para pegar o ônibus que os transportaria até o local em que seria realizada a partida. O assunto foi discutido por mais alguns minutos até que a indignação de Douglas transferiu-se para outras coisas. Em certo momento da conversa Douglas disse que já fazia um tempo que estava pensando, mas que somente agora por conta dos últimos acontecimentos, cogitava a possibilidade de não mais frequentar a APAE.

Ouvindo a afirmativa de Douglas, Antonio de modo bastante ríspido começa a proferir um curto, porém enfático, discurso sobre a precipitação das palavras ditas pelo companheiro de turma. Em certo momento diz: “deixa a APAE acabar pra você ver! Aí, você terá que ir para a Escola Normal e você vai ver o que é bom”. Imediatamente perguntei para os rapazes se já haviam frequentado alguma instituição de “Ensino Normal¹⁰²”. Antonio me disse que já tinha frequentado várias, mas que desistiu de todas “por não acompanhar”. Continuou sua fala afirmando que tinha feito até a terceira¹⁰³ e que não gostava de fazer prova, pois ficava muito nervoso no período das avaliações. Contou que quando era pequeno

¹⁰¹ Esses jogos fazem parte de um projeto que articula outras APAES da região. A ideia é que sejam realizados esporadicamente encontros que funcionariam como uma espécie de campeonatos esportivos. Assim, ter-se-ia a possibilidade de expandir o ciclo de relações estabelecidas pelos alunos, mas também de indicar a importância de atividades físicas para a saúde das pessoas com deficiência intelectual. Entretanto, nem sempre esses objetivos que me foram enunciados são cumpridos.

¹⁰² “Escola normal”, “ensino normal” são as expressões utilizadas pelos alunos, professores e profissionais para se referirem aos estabelecimentos, público ou privado, de ensino regular.

¹⁰³ A terceira série indicada na fala do rapaz corresponde à terceira série do Ensino Fundamental Ciclo I.

fugiu várias vezes do colégio e que preferiu vir para APAE, pois “aqui aprendo alguma coisa e não preciso fazer prova”.

Instigado pela fala do rapaz, resolvi perguntar se não havia algo que ele gostava durante o tempo em que ele frequentou a “Escola Normal”. Apressadamente Antonio me respondeu que não. Contudo, instantes depois ele reformulou sua resposta dizendo que gostava muito da hora do recreio, pois “jogava bola” após a merenda. De resto, prosseguia Antonio, nada era legal, nada o agradava. Antes mesmo de pensar em perguntar qual o motivo específico para a constatação que acabara de me dizer, o rapaz prosseguiu realizando suas considerações. Em certa altura de sua fala frisou: “Sabe o que é tio? A gente que está aqui na APAE é diferente, não consegue acompanhar as atividades. O pessoal aqui demora mais para aprender as coisas, aí fica mais difícil, né?”.

Quietos, entretanto ouvindo atentamente o que era dito, Douglas e Jânio balançavam a cabeça positivamente como se estivessem aprovando a fala de Antonio. Essa não era a primeira vez em que a noção de *diferente* era acionada pelos alunos para justificar sua própria condição. Em uma das manhãs do mês de abril, Douglas entrava na sala de aula completamente indignado. Interpelado pela professora Lourdes, o rapaz apenas repetia que ele não tinha “problemas mentais”, mas somente que era *diferente*, que tinha “dificuldade de aprender as coisas”. A indignação do rapaz direcionava-se ao tio de Pâmela, aquela que ele dizia estar namorando. Segundo Douglas, o tio da moça pediu para que ela se afastasse do rapaz, visto que ele tinha “problemas mentais”.

Ouvindo o que era dito pelo rapaz, Lourdes pede para que ele se acalme e não dê importância ao que foi dito pelo homem. “Gente assim”, dizia ela, “não tem que ser levada a sério, é gente muito preconceituosa e implica com tudo”. De todo modo, o que me chamou atenção nesse ocorrido estava na percepção de si. A própria condição de deficiência é assumida pela chave da *diferença*, seja ela diferença de habilidades, diferença de capacidade, diferença de aprendizagem ou mesmo a diferença ocasionada por algum “problema de saúde”. Em diversas outras situações já havia notado que os alunos conseguiam perceber seus

próprios limites de ação. Entretanto, não posso deixar de registrar que em certas situações a diferença pode ser assimilada a desvantagem.

Nas visitas que fiz a APAE de Bela Vista e ao Instituto de Educação Especial em São Joaquim, fui informado que grande parte dos alunos sentia e demonstrava saber que havia algo “diferente” com eles quando era necessária a realização de alguma atividade. Segundo a coordenadora pedagógica da APAE de Bela Vista não é incomum ouvir frases do tipo “eu sou burro mesmo”, ou “eu demoro mais para aprender porque eu sou diferente”, ou ainda “eu tenho dificuldade porque eu não sou como os outros”, enfim frases que também localizam a diferença associada a alguma desvantagem e a alguma limitação de suas ações.

Pude notar que isso também ocorre na APAE de Vila de Santa Rita, onde Talita recorrentemente diz não ser capaz de fazer alguma atividade, mesmo antes de ser instruída. Ou seja, os alunos conseguem perceber que há um código operando e que nesse código eles nem sempre são inseridos do lado “legal”, “normal”, “saudável”, enfim do mesmo lado que as pessoas que não são “diferentes”. A noção internalizada pelos frequentadores da APAE de Vila de Santa Rita de que são diferentes das pessoas sem deficiência intelectual, funda-se na conscientização de estarem limitados a um número pequeno de tarefas possíveis de serem realizadas e de quais grupos podem se inserir.

Segundo Brah (2006) o conceito de diferença está associado a uma variedade de significados em múltiplos discursos. Dessa maneira a autora propõe um esquema analítico onde se é articulado discursos e práticas que inscrevem relações sociais, posições de sujeito e subjetividades. A diferença, portanto, passa a explicitar as normas pelas quais pessoas ou grupos são marcados como diferentes. Passa ainda a ressaltar como as fronteiras entre essas pessoas ou grupos são constituídas, mantidas ou dissipadas. E é exatamente esse processo que pode ser percebido quando os alunos da APAE se denominam como diferentes. O que está em questão no discurso elaborado por eles não é apenas uma distinção retórica simplista em que se demarca um “eu” e um “outro”. Antes, o

que se pode perceber é a enunciação, mesmo que impensada, das normas sociais que organizam grupos, que criam fronteiras, e no caso em questão que demarcam pessoas “normais” e pessoas “anormais” ou pessoas sem deficiência e pessoas com deficiência.

Articulando a formulação de Brah (2006) com a fala dos alunos é possível compreender o caráter multifacetado do conceito diferença. A autora sugere quatro maneiras de conceituar a diferença: diferença como experiência, diferença como relação social, diferença como subjetividade e diferença como identidade. A meu ver todas elas fazem muito sentido quando se pensa nos processos sociais de construção da pessoa com deficiência intelectual. Entretanto, o objetivo da pesquisa não é investigar como a deficiência intelectual, ou nos dizeres dos alunos, como a diferença é interiorizada nas paisagens da psique a fim de erigir identidades individuais ou de grupo. Por tal motivo, contento-me em descrever apenas as duas primeiras formas de conceituação da diferença proposta pela autora.

Se voltarmos alguns parágrafos, lembraremos que na fala de Antonio o que o saber médico indica ser uma pessoa com deficiência intelectual é articulado pelo rapaz como uma diferença. Isso quer dizer que a diferença passa a ser enunciada como experiência, como um processo que desestabiliza o status em que ele e seus companheiros são colocados *a priori*. Se antes o marco distintivo a ser reforçado era a diferenciação entre aqueles chamados de pessoas *sem* deficiência intelectual daqueles chamados de pessoas *com* deficiência intelectual, agora, pela chave da diferença como experiência, pode-se reformular essa compreensão. É possível afirmar que a experiência reconfigura postulados por não ser uma realidade pré-determinada, já que em última instância é uma construção cultural.

A atenção a esse ponto revela a experiência como um lugar de contestação: um espaço discursivo onde posições de sujeito e subjetividades diferentes e diferenciais são inscritas, reiteradas ou repudiadas. É essencial então enfrentar as questões de que matrizes ideológicas ou campos de significação e representação estão em jogo na

formação de sujeitos diferentes, e quais são os processos econômicos, políticos e culturais que inscrevem experiências historicamente variáveis. (BRAH, p.361, 2006)

Já na fala de Douglas, podemos perceber a montagem e a articulação historicamente variável dos regimes de poder, os elementos constitutivos da diferença como relação social. É no momento em que o tio de Pâmela pede que Douglas se afaste de sua sobrinha o instante em que os modos de diferenciação entre ser ou não uma pessoa com deficiência intelectual são organizados em termos de formações *estruturadas* (BRAH, 2006). A categoria “pessoa com problemas mentais” utilizada pelo tio da garota destaca as posições sociais estruturadas de modo desigual e hierarquizado onde noções de normalidades e anormalidade são gestados. Dessa maneira, mais do que localizar configurações desiguais de poder, a diferença como relação social é pensada como uma categoria cultural.

Por sua vez, enquanto categoria cultural, acaba por sublinhar a existência de sistemas de significação e representação que edificam o conceito de deficiência intelectual – implícita na expressão “problemas mentais” – como desvantagem. Por isso, o que fica evidente quando se compara as duas falas é, como afirma Scott (2005), a diferença vem sendo representada como um traço fundamental ou natural de um grupo enquanto norma padronizada. Somente aqueles que se afastam do indivíduo ou grupo normativo são considerados diferentes.

Quando Antonio enuncia a diferença como diversidade, o que se torna evidente é a multiplicidade de concepções sobre a existência humana. Quando o tio de Pâmela enuncia a diferença como desvantagem o que fica evidente são os mecanismos e práticas regulatórias, que excluem e discriminam indivíduos e grupos intitulados como “diferentes”. Eis então que a diferença enunciada pelos alunos explicita um complexo debate, que como afirma Pierucci (1990) pode se configurar em uma cilada, quando discursos potencialmente desestabilizadores –

como é o dos alunos – são incorporados por práticas conservadoras como a tio de Pâmela ou mesmo com o diagnóstico médico.

Tendo como horizonte esse modo de percepção enunciado pelos alunos, é impossível não notar o desencontro com o que é retirado dos prontuários de atendimentos. Saber que Cláudia tem Síndrome de Down e por isso é considerada deficiente intelectual moderada, ou saber que Denis teve Paralisia Cerebral, passou por um procedimento cirúrgico devido a Hidrocefalia e por isso é considerado deficiente intelectual moderado, não importa muito para como cada um dos alunos percebem os companheiros de turma. Essa distinção através dos diagnósticos médicos é eficiente apenas para os profissionais, mas não para os alunos.

Ou seja, a inoperância do diagnóstico médico entre os alunos denuncia uma lógica pautada exclusivamente pela norma biológica das relações, deixando de lado as relações sociais que podem ser estabelecidas entre eles. Assim sendo, só faz sentido usar a categoria deficiência intelectual se esta for percebida como um marcador social que explicita essa singularidade tão bem percebida pelos alunos. Em outras palavras, a deficiência intelectual assumida como diferença – no molde enunciado pelos alunos – marca a especificidade da experiência histórica, política e cultural. Essas especificidades da experiência desafiam as construções essencialistas de fronteiras entre aqueles que são considerados pessoas sem deficiência intelectual daqueles que são considerados pessoas com deficiência intelectual.

Contudo, como era de se esperar, existem especificidades constituintes desse modo singular de ser colocado pelos matriculados da APAE. “Ser diferente” parece um esforço em verticalizar as relações estabelecidas entre os alunos com deficiência intelectual e os professores, pais, responsáveis e profissionais sem deficiência intelectual. Porém entre eles próprios, há modos de distinção horizontais que se entrecruzam e marcam posições sociais específicas, todavia constantemente negociadas. Nessas hierarquizações os marcos distintivos não são constituídos apenas pela chave do “mais comprometido intelectualmente” ou

“menos comprometido intelectualmente” como é compreendido pelos professores, mas são constituídos pela capacidade de decisão por si, pela performance bem sucedida de gênero e pela boa comunicabilidade – e isso não necessariamente é ligado a inteligibilidade da fala¹⁰⁴.

As hierarquizações que observei podem ser separadas em duas maneiras de distinção: é possível distinguir-se através da capacidade de decidir por si¹⁰⁵, como também distinguir-se através de um relacionamento ou possível relacionamento afetivo e/ou sexual via namoro e casamento. Ambas devem ser percebidas pela sua dupla relação estabelecida, ou seja, tanto distingue-se dos professores, pais e/ou responsáveis por meio da “decisão por si”, como também distingue-se dos companheiros de turma por meio da mesma capacidade de decidir por si. O mesmo acontece com o relacionamento ou possível relacionamento afetivo e/ou sexual via namoro e casamento. Distingue-se dos professores, pais e/ou responsáveis por esses estarem namorando ou casados,

¹⁰⁴ Digo que não necessariamente está ligado à fala, uma vez que no quesito comunicabilidade Patrick é muito melhor visto do que Antonio. Apenas para lembrar a situação, Patrick quase não consegue elaborar palavras que sejam inteligíveis, mas a todo o momento se comunica com as pessoas expressando por gestos, ruídos ou olhares aquilo que ele deseja. Na hora das refeições, por exemplo, dificilmente passa por privações por não conseguir falar que quer mais comida. Antonio por sua vez, mesmo tendo a fala bem articulada, em vários momentos não comunica seus anseios e desejos. Já presenciei momentos em que o rapaz ficou insatisfeito com a quantidade de comida colocada em seu prato. Entretanto, ao invés de expressar o que desejava, talvez por timidez, calou-se e cabisbaixo foi se sentar junto aos outros companheiros de turma. Esses são apenas alguns dos exemplos que podem ser dados quando estou falando de boa comunicabilidade. Enfatizo-os apenas para reforçar que comunicação e fala não são percebidos como sinônimos na APAE de Vila de Santa Rita.

¹⁰⁵ Decidi utilizar essa expressão para evitar a confusão entre o modo como os alunos se percebem e o modo como os professores e profissionais percebem os alunos. Quando o que está em questão é a capacidade de decisão e a forma como as pessoas com deficiência intelectual são inseridas, o que salta aos olhos é a diferença entre as percepções. A capacidade de decidir por si é vista pelos alunos pela possibilidade de andar sozinho pelas ruas, ir a festas, prosseguir os estudos, comprar coisas etc.. A capacidade de decidir por si é tomada pelos professores pela chave da autonomia. Desenvolvi essa discussão no capítulo 3. Para o momento é suficiente lembrar que o significado de autonomia articulado pelos professores e profissionais está ligado à capacidade que os alunos têm de realizarem sozinhos as atividades mais básicas da vida cotidiana. Isso significa dizer que para os professores ser autônomo é comer sozinho, se locomover sem serem assistidos por aparelhos ou mesmo pelos professores, realizar a higiene pessoal sem serem lembrados etc.. Entretanto, namorar, casar e manter relações sexuais não compõe o quadro que estrutura a categoria de aluno autônomo.

como também se distingue dos companheiros de turma por poderem namorar ou casar¹⁰⁶.

Nessa primeira forma de hierarquização, ter a capacidade de decidir por si significa poder andar sozinho pelas ruas, ir a festas, prosseguir os estudos, comprar coisas enfim, realizar as mesmas tarefas que os professores, pais e/ou responsáveis realizam. Contudo, não se deve pensar que a concretização de apenas uma dessas exigências indica o status de uma “pessoa que decide por si”. É importante saber que existe uma associação de fatores que ajudam na composição dessa capacidade de decisão. Não basta poder andar sozinho pelas ruas, é necessário, concomitantemente, prosseguir os estudos e ir a festas sem a supervisão dos responsáveis, por exemplo.

É importante destacar que a idade não indica uma mudança de status. Na prática ter 21 anos de idade não significa acesso à capacidade decidir por si, pois como já relatado anteriormente, Alice tem 54 anos de idade e não é possibilitada de tomar suas próprias decisões de acordo com seu ponto de vista. Levando a cabo esse referencial ela está no mesmo plano de “impossibilidade de decidir por si” que Denis de 18 anos de idade. Essa lógica de organização se torna ainda mais evidente quando se observa o modo como os alunos se direcionam a mim e aos demais profissionais da Associação. Somos todos chamados de “tio” ou “tia” independentemente da idade. Lourdes, por exemplo, tem 27 anos de idade e é chamada de tia por Antonio e Suelem ambos com 32 anos de idade. O mesmo procedimento ocorre comigo que tenho 28 anos e sou chamado de tio por Denis de 18 anos de idade e por Alice de 54 anos.

Dessa forma, a capacidade de decidir por si está ligada a ênfase que se dá às competências e habilidades de realizar alguma tarefa. Liga-se ainda a aquisição de responsabilidades sobre as próprias ações, uma vez que a

¹⁰⁶ Na seção seguinte deste capítulo desenvolvo mais detidamente como opera esse modo de distinção.

passagem do estágio de “crianças¹⁰⁷”, como são chamados pelos professores, para o estágio de “adulto” está ligada a possibilidade de decidir por si e não ao amadurecimento biológico do corpo. Assim ser capaz de tomar suas próprias decisões atenua a condição de “diferente”, ou como venho afirmando a condição de pessoa com deficiência intelectual, aproximando-os ao status dos pais, responsáveis, professores e profissionais. Evidentemente que desfrutar dessa capacidade de decisão só faz sentindo dentro de uma relação social entre pessoas com deficiência intelectual e pessoas sem deficiência intelectual. Nessa longa caminhada em busca da tomada das próprias decisões é importante que algumas condutas sociais sejam cumpridas. Há uma espécie de roteiro que indica as possibilidades de se conseguir ou não conseguir ser bem sucedido nas relações.

A posição social em que sou colocado pelos alunos é bastante reveladora. Seguindo o modo como é organizado pelos alunos as posições na APAE, estou me distinguindo dos matriculados por meio da vivência desses vários fatores que compõem essa capacidade de decidir por si. Apesar de não ser casado, nada me impede de estabelecer esse vínculo em algum momento da minha vida, uma vez que posso andar sozinho pelas ruas, consigo comprar coisas sem precisar que meus pais estejam comigo, prossegui meus estudos e, na perspectiva deles, trabalho. É interessante pensar que o status que possuo é o mesmo que o dos professores, das técnicas especialistas, dos pais e/ou responsáveis, pois minhas decisões são tomadas de acordo com minhas próprias vontades.

Em termos concretos das relações vividas entre os próprios alunos, a distinção de capacidades de tomar suas próprias decisões adquire uma espécie de gradiente que vai do mais ao menos capaz de decidir por si. Evidentemente que essa separação não é enunciada claramente e também não é

¹⁰⁷ Apenas para recordar, essa é uma das categorias que operam no senso comum dos professores e profissionais. Entretanto, em algumas situações os alunos movimentam essa categoria a fim de realizar uma distinção hierárquica. O fato não necessariamente indica uma mudança real de status, mas apenas uma demarcação distintiva entre eles.

propositadamente articulada por meio de um cálculo racional utilitarista. Esse tipo de distinção se torna bastante vívida em situações cotidianas onde a tarefa a ser realizada exige capacidade criadora e dá mais liberdade a quem fará o indicado pelos profissionais ou professores.

Como já disse anteriormente, pintar desenhos, recortar papéis, lãs e demais materiais ou trabalhar com artesanato é realizado por todos os alunos da turma da professora Lourdes. No entanto, nessas tarefas alguns alunos se destacavam por sua iniciativa em criar ou reconfigurar a proposta e indicação fornecida pela professora. Douglas apesar da excelente coordenação motora e localização espacial, apenas cumpria o que lhe era indicado. Era comum perguntar à professora ou mesmo a um de seus companheiros como deveria e de que cor deveria pintar o desenho fornecido. É nesse instante que as distinções começam a fazer sentido. Quando Douglas pedia “ajuda” aos companheiros de turma a palavra era direcionada a Cláudia, Jânio, Karen ou Antonio e nunca para Alice, Denis ou Simone que, apesar de muito falantes nunca faziam para além do indicado pela professora Lourdes¹⁰⁸.

Cláudia, mesmo com sua timidez desconcertante, se sentia bastante segura em escolher as cores, refazer contornos, dar nuances, enfim em inovar em suas atividades sem pedir aconselhamento aos companheiros de turma ou à professora Lourdes. A garota conseguia achar formas mais eficientes de cortar papéis, de

¹⁰⁸ Em termos médicos, Douglas é diagnosticado com deficiência intelectual moderada. Isso significa que teria capacidade intelectual inferior à pessoa diagnosticada com deficiência intelectual leve. Nem é preciso dizer que esses diagnósticos contrastam com o que pode ser visto no dia a dia. No caso narrado Douglas pede “ajuda” aos companheiros que recebem os seguintes diagnósticos: Cláudia é deficiente intelectual moderada; Jânio é deficiente intelectual leve, Karen é deficiente intelectual leve; Antonio é deficiente intelectual moderado. Já os companheiros aos quais ele nunca pede “ajuda” recebem os seguintes diagnósticos: Suelem é deficiente intelectual leve; Alice é deficiente intelectual leve; Denis é deficiente intelectual moderado. Ou seja, os diagnósticos médicos não são seguidos pelos alunos, uma vez que algumas pessoas diagnosticadas com capacidades intelectuais maiores que a de Douglas não são, ao seu modo de ver a realidade, capazes de “ajuda-lo” na tomada de decisões. Procedimento semelhante acontece com o pedido de ajuda aos companheiros, que pelo diagnóstico, possuem capacidade intelectual menor do que a do rapaz. Enfatizo aqui os termos médicos apenas para explicitar o argumento que estou propondo de que o diagnóstico médico é mais eficaz para a distinção entre os profissionais do que para os próprios alunos.

fazer colagens, de acrescentar detalhes em desenhos que achava faltar algo, como foi o caso de quando decidiu acrescentar botões na camisa de um dos personagens da pintura que estava realizando. Diferentemente de Cláudia, Alice que é muito mais comunicativa e perspicaz em falar sobre “temas difíceis”, como é o caso da sexualidade, sempre pede ajuda para Simone, Antonio, Cláudia ou Karen para recortar papéis e demais mateiras ou utilizar a régua. Enfim, essas são apenas algumas das inúmeras situações que apontam como os próprios alunos se percebem uns em relação aos outros. Tais situações ainda explicitam quais são aqueles alunos que estão mais perto de vivenciar e experimentar a possibilidade de tomar suas próprias decisões.

A segunda forma de hierarquização é, ao meu modo de encarar os fatos, a mais interessante por uma série de fatores. Primeiro por revelar o modo como são articuladas as concepções sobre as pessoas com deficiência intelectual. Isso quer dizer que através do namoro e casamento podem-se explicitar quais fronteiras sociais operam e distinguem as pessoas com deficiência intelectual das pessoas sem deficiência intelectual. Segundo por trazer à tona os discursos incorporados e resignificados pelos alunos sobre como agem as distinções de gênero e sexualidade. É por meio do namoro e casamento que as noções de assexualidade e de hipersexualidade, tão arraigadas do imaginário coletivo, são desestabilizadas. É exatamente esse segundo modo de distinção hierárquica que trato na seção seguinte.

“Você é casado, é?”: Sobre namoro e casamento.

Ciente das dificuldades encontradas em prosseguir os estudos, comprar coisas sem serem assistidos pelos pais e/ou responsáveis ou mesmo trabalhar, o caminho privilegiado pelos alunos é o namoro e posteriormente o casamento. Na seção anterior priorizei descrever, mesmo que brevemente, uma das formas de hierarquização que organiza o “ser diferente”. Nessa seção intento detalhar as categorias que organizam o que chamei de segundo modo de hierarquização

fundamentado pelo namoro e casamento. Não é demasiado o reforço em enfatizar que namorar ou casar possui uma dupla dimensão distintiva.

Para os alunos o estado civil dos professores sempre foi umas das informações cruciais para que estes se localizassem socialmente. Sempre que vi ou quando fui indagado sobre o meu estado civil, demorei a compreender o que cercava as constantes referências a namoro e casamento. Por boa parte do tempo, achei que meu status de “tio” igualmente dado aos profissionais e professores da APAE, devia-se pelo fato de eu ser um daqueles que podia e tinha a liberdade de decidir por si. Fato esse que não era mentira, mas os insistentes questionamentos sobre meu estado civil demonstravam haver algo a mais quanto ao modo com que os alunos da Associação se distinguem dos professores.

As responsabilidades advindas de um namoro e principalmente de um casamento são partes constitutivas da mudança de status que esses vínculos podem fornecer e fornecem. Ainda que adquirir responsabilidade se transforme em cumprimento de horários e compromissos, ter menos espaço para brincar ou mesmo ter condições de frequentar o Ensino Regular, as vantagens em migrar de um status de “criança”, como dizem os professores, para um status de namorado(a) ou esposo(a) é fundamental para pensar na gestão das vontades, desejos e anseios afetivos e/ou sexuais. Aos professores e profissionais da APAE, aos pais e/ou responsáveis é dada a inquestionável possibilidade de manter relações afetiva e sexual sem quaisquer impedimentos ou restrições.

Na prática isso não quer dizer que pessoas solteiras, ou mesmo algum dos alunos, não possam manter vínculos afetivos e/ou sexuais passageiros. Entretanto, existe um código operante bastante potente, porém não determinante, que diz ser apropriado, recomendável e seguro manter relações sexuais somente após o casamento. Tal código é altamente influenciado pelas doutrinas religiosas que advém tanto das famílias como também de alguns dos professores e profissionais da APAE de Vila de Santa Rita. Ou seja, tais valores que constituem esse código formam uma barreira sobre as vontades, os desejos e os anseios afetivo e/ou sexuais dos alunos que só pode ser ultrapassada, sem muitas

consequências morais em primeira instância, com a concretização de um namoro, e, sobretudo de um casamento.

Desse modo, na perspectiva dos alunos com deficiência intelectual, o principal marco distintivo entre eles e os professores, profissionais, pais e/ou responsáveis é a vivência, por estes últimos, de um status onde a sexualidade é gerida muito mais pela positividade da concretização do ato afetivo e/ou sexual do que pela negatividade dos tabus proibitivos a esses atos¹⁰⁹.

A possibilidade de mudança aberta pelo namoro e casamento se torna ainda mais evidente quando os alunos se diferenciam entre si. Para entender essa relação criada por meio desses vínculos afetivos e/ou sexuais, é necessário compreender quais são os elementos constituintes dessa relação. Estabelecer uma possível relação afetiva e/ou sexual com algum parceiro requer que este cumpra alguns requisitos. No contexto em que a pesquisa foi realizada existem estilos de masculinidade e feminilidade variados, entretanto, há um desses estilos que pelos atributos compartilhados tanto por alunos com deficiência intelectual como pelos professores e profissionais, são repetições estilizadas de atos (BUTLER, 2008) que delimitam homens e mulheres de sucesso. Tais repetições

¹⁰⁹ É bem verdade que essa afirmação deve ser melhor problematizada. Entretanto, em primeiro momento os alunos com deficiência intelectual não se abrem para outras perspectivas de compreender a sexualidade. Assim sendo, é pelo aparato compreensivo movimentado pelos alunos que essa formulação deve ser entendida. Para Foucault, essa abordagem explicaria muito pouco sobre os dispositivos da sexualidade, diz ele: “A separação entre adultos e crianças, a polaridade estabelecida entre o quarto dos pais e o das crianças (que passou a ser canônica no decorrer do século, quando começaram a ser construídas habitações populares), a segregação relativa entre meninos e meninas, as regras estritas sobre cuidados com os bebês (amamentação materna, higiene), a atenção concentrada na sexualidade infantil, os supostos perigos da masturbação, a importância atribuída à puberdade, os métodos de vigilância sugeridos aos pais, as exortações, os segredos, os métodos e a presença ao mesmo tempo valorizada e temida dos serviços, tudo faz da família, mesmo reduzida às suas menores dimensões, uma rede complexa, saturada de sexualidades múltiplas, fragmentárias e móveis. Reduzi-las à relação conjugal, como o perigo de projetá-la sobre as crianças na forma de desejo interdito, não pode dar conta desse dispositivo que é, no que se refere a tais sexualidades, menos princípio inibidor do que mecanismo incitador e multiplicador. As instituições escolares ou psiquiátricas com sua numerosa população, sua hierarquia, suas organizações espaciais e seu sistema de fiscalização constituem, ao lado da família, uma outra maneira de distribuir o jogo de poderes e prazeres; porém, também indicam regiões de saturação sexual com espaços ou ritos privilegiados, como sala de aula, o dormitório, a visita ou a consulta. Nelas são solicitadas e implantadas as formas de sexualidade não conjugal, não heterossexual, não monogâmica” (FOUCAULT, 1993, p.46).

produzem o efeito do gênero através da estilização do corpo, que por sua vez deve ser entendido como a forma pela qual “gestos, movimentos e estilos corporais de vários tipos constituem a ilusão de um eu permanente marcado pelo gênero” (BUTLER, p.200, 2008).

Sendo assim, é característica importante demonstrar domínio sobre as normatividades que distinguem socialmente homens de mulheres. Antonio é considerado – tanto pelos alunos quanto pelos professores – um dos principais referenciais de masculinidade dali. O rapaz é alto, deve medir para mais de 1,80m, tem ombros largos e braços fortes. A ajuda que dá aos pais na roça ou mesmo em serviços manuais mais pesados modela em seu próprio corpo uma espécie de virilidade que se materializa em força e resistência física. Em dias mais quentes costuma se vestir com bermudas e camisetas estampadas com temas de esporte radicais, surf ou alguma menção a times de futebol considerados pelos alunos da APAE como tipicamente pertencentes ao “universo masculino”. Em dias mais frios veste calça jeans, as mesmas camisetas e blusas em tons escuros. Para proteger os pés o calçado escolhido é o tênis que raramente varia de modelo ou forma. O único acessório que ajuda na composição do visual do rapaz é um grande relógio preto presente no braço esquerdo. Esporadicamente usa boné, mas o uso do acessório se dá quando seu cabelo “precisa ser cortado”, como dissera o rapaz em conversa durante as atividades em sala de aula.

Douglas, um dos outros rapazes que é considerado como referencial de masculinidade, também demonstra essa virilidade advinda do trabalho pesado. Mesmo tendo altura inferior a 1,70m, por também ajudar os pais e/ou responsáveis nos afazeres da roça e nos serviços manuais mais pesados, materializa em seu corpo uma noção menos potente de força e resistência física, porém ainda eficiente. Douglas veste-se de modo parecido a Antonio, todavia utiliza mais acessórios tais como pulseira, relógio, bonés e cordões no pescoço. Essa preocupação com a aparência é recorrentemente lembrada pelas companheiras de turma que não se constrangem em elogiar o investimento do rapaz em sua aparência. Tal situação é bastante interessante, uma vez que o

elogio realizado pelas companheiras, e até pelas professoras, está na capacidade mobilizada pelo rapaz em colar à sua imagem elementos que reforçam o caráter eminentemente masculino de sua postura.

Os acessórios utilizados por Douglas são considerados por todos – alunos, professores e profissionais – como símbolos de masculinidade. A pulseira usada por ele faz menção ao time de futebol preferido, o São Paulo. Os bonés trazem referências esportivas que vão de times de futebol e basquete até lutas como UFC e MMA¹¹⁰. Os cordões no pescoço são uma clara referência aos masculinizados rappers estadunidenses. O relógio grande, preto e com números garrafais apresenta um ar de agressividade que reforça a virilidade associada à imagem do rapaz. Enfim, todo o investimento na aparência realizado por Douglas visa performatizar um referencial de masculino compartilhado por todos da Associação como prestigioso. Para isso ele recorre a esses símbolos socialmente partilhados considerados como masculinos, ou melhor, como constituinte de uma imagem ou identidade tipicamente masculina.

Jânio e Dênis, os outros dois rapazes que fazem parte da turma de alunos da professora Lourdes, experienciam masculinidades diferenciadas e menos prestigiosas. No caso de Jânio, por exemplo, a virilidade materializada pela força e resistência física é ainda menos potente do que no caso de Douglas. Apesar de também ajudar seus pais na roça e nos serviços manuais mais pesados é a atribuição de “rapaz trabalhador” o que se constitui como um atributo

¹¹⁰ UFC é a abreviação de Ultimate Fighting Championship. É considerada a maior organização de artes marciais mistas do mundo, juntando os maiores lutadores do esporte. Sediada atualmente nos Estados Unidos da América, o UFC segue as regras unificadas das artes marciais mistas, tendo, atualmente 8 classes de peso masculinas e 1 feminina. Para mais informações ver: <http://br.ufc.com/>. MMA é a abreviação de Mixed Martial Arts (em inglês). Também conhecida como artes marciais mistas (AMM), são artes marciais que incluem tanto golpes de combate em pé quanto técnicas de luta no chão. As artes marciais mistas podem ser praticadas como esporte de contato em uma maneira regular ou em um torneio no qual dois concorrentes tentam derrotar um ao outro. Utilizam uma grande variedade de técnicas permitidas de artes marciais — tais como golpes utilizando os punhos, pés, cotovelos, joelhos —, além de técnicas de imobilização — tais como lances e alavancas. Dentre as organizações responsáveis pelos torneios de artes marciais mistas, as principais são o *Ultimate Fighting Championship* e o extinto *PRIDE Fighting Championships*. Para mais informações ver: <http://www.mmfighting.com/>

incontestavelmente masculino. A responsabilidade com horários, prazos, mas, sobretudo, o cumprimento do papel de provedor de um futuro lar o que torna o rapaz um dos candidatos a possíveis vínculos de namoro e casamento. Enfim, vários outros estilos de masculinidade são possíveis na Associação. Entretanto são os referenciais mobilizados por Douglas e em especial por Antonio àqueles que constituem uma performance de gênero que estabelece homens, e também mulheres, de sucesso.

Obviamente que nos processos constitutivos dessa possível relação afetiva e/ou sexual há também estilos de feminilidade que podem ser percebidos. Contudo, tal como acontece com os rapazes e as masculinidades diversificadas, há estilos de feminilidade variáveis que convivem lado a lado. Essa variabilidade é eclipsada por um estilo entendido como mais representativo do que é ser feminina, do que é se comportar como mulher. Karen é a interlocutora privilegiada e nos ajuda a compreender quais os elementos formadores desse estilo de feminilidade de sucesso. Sempre bem alinhada, a moça juntamente com duas outras alunas do período da tarde, as irmãs Cibele e Cátia¹¹¹, representam o referencial de feminilidade privilegiado na instituição.

Como já relatado anteriormente, Karen é bastante preocupada com sua aparência. Nas festas de confraternização esse cuidado e investimento ficam ainda mais evidentes. Na “festa da família” realizada na segunda quinzena do mês de maio, Karen estava maquiada como nunca. Os olhos eram marcados por uma sombra de cor bastante vibrante, nos lábios destacava-se o batom brilhante e o

¹¹¹ Cibele tem 19 anos, é baixa, branca, espontânea e bastante falante. Sempre muito cheirosa é considerada pelos alunos, mas também pelos professores, como uma das três meninas que representam o referencial de feminilidade. Diagnosticada com Deficiência Intelectual Leve, vive com os pais e os outros dois irmãos (Cátia e Mauro) também deficientes intelectuais. Cátia tem 21 anos, é baixa, branca, um pouco acima do peso e bastante falante. Assim como sua irmã é considerada como uma das três meninas que representam o referencial de feminilidade priorizado na APAE. Diagnosticada com Deficiência Intelectual, vive com os pais e os outros dois irmãos (Cibele e Mauro) que também são alunos da APAE. Ambas estão matriculadas no período da tarde, assim como Mauro, porém já frequentaram o período matutino. Também é interessante lembrar que a residência das moças localiza-se no mesmo bairro em que está instalada a APAE, mais precisamente em frente à instituição.

blush dava um ar corado à menina. As unhas estavam bem pintadas, as orelhas enfeitadas por extravagantes brincos e os braços ornados com diversas pulseiras. Vestia calça jeans comprada especialmente para a ocasião, tênis e uma blusa com estampas em preto e branco. Na mesa de seus familiares ainda era possível encontrar sua inseparável bolsa, mas dessa vez de cor preta.

É importante salientar que as roupas e os acessórios são escolhidos a partir de um referencial em que tudo deve convergir a uma feminilidade que não está ligada necessariamente à valorização dos atributos corporais da garota. O jeans escolhido não esconde, mas também não evidencia nenhuma parte do seu corpo. Em geral são as camisetas aquilo que cobre a parte de cima do corpo. Em ocasiões especiais, como é o caso das festas, são escolhidas blusas. Todavia elas não possuem decotes largos, não são demasiadamente coladas ao corpo e, em grande parte das vezes, possuem mangas nem tão pequenas quanto as blusas de alcinhas e nem tão grandes quanto a camisetas do dia a dia. Enfim, há uma preocupação em atrelar sinais de feminilidade ao corpo através de acessórios, porém tais adereços não devem portar um significado social atrelado à vulgaridade, insinuação e indecência. Sustentando esse visual marcante a menina andava de um lado para o outro com suas amigas Cibele e Cátia.

Inicialmente é pelo zelo com sua vestimenta que é constituído um marco distintivo entre Karen e as demais moças da instituição. Talita costumeiramente vestia calça jeans, camiseta da APAE bastante desgastada pelo uso e tênis igualmente desgastado. Raramente usava brincos, maquiagem e esmaltes. O único adereço presente em seu corpo era uma pulseira verde e branca do seu time favorito, o Palmeiras. Durante a festa ocorrida na segunda quinzena de maio, o visual composto por calça jeans, camiseta – só que dessa vez sem estampa da APAE – e tênis era reproduzido por Talita. A grande diferença estava no estado de conservação das roupas que visivelmente eram menos desgastadas pelo uso.

Alice sempre vestia roupas em tons escuros e calças e camisetas folgadas. Não usava maquiagem e nenhum tipo de adereços no corpo. Durante a festa da família usava a mesma calça larga, o mesmo moletom cinza e o mesmo sapato

preto que, segundo ela, pegou na APAE dia desses. Suelem sempre andava com seus longos cabelos presos, usava calças de moletom de cores variadas, camisetas da APAE de diferentes estilos, mas não usava nenhum tipo de maquiagem e adereço. Durante a festa ocorrida em maio, a moça vestia-se de modo bastante diferenciado de seu cotidiano na instituição. Usava saia marrom que só terminava bem próximo aos pés, sapatilha estilo moleca, blusinha de manga cumprida e andava segurando um agasalho de frio. Com os cabelos trançados não usava maquiagem e nenhum tipo de acessório.

Cláudia era a única, com exceção de Karen, que demonstrava uma preocupação maior com sua aparência. Geralmente vestia bermuda jeans e camiseta da APAE que somente era usada enquanto permanecia na instituição. Todos os dias antes de ir embora, a moça trocava a camiseta por uma blusa de algodão estampada. Cláudia também usava maquiagem, no entanto a pintura em seu rosto é realizada de modo tão discreto que quase não se pode perceber que a menina apresentava uma face avivada pelo pó e blush. Sendo a única a ter um investimento parecido com o de Karen, Cláudia é lembrada pelos professores e alunos como um referencial de feminilidade. Por sua timidez e discrição acaba não despertando tanto interesse por parte dos rapazes. Desse modo, é inescapável a importância dada à aparência e a vestimenta como forma eficaz de performatizar feminilidade prestigiosa e, como vimos no caso dos rapazes, masculinidade prestigiosa¹¹².

No entanto, acompanhando o dia a dia da turma algo mais é explicitado através da presença de Karen. Diante dos elogios e da aprovação da aparência da menina por parte dos rapazes e da professora, as demais moças também começavam a demonstrar preocupação diferenciada com o modo de como se portavam comportamental e visualmente. Talita, por exemplo, certa vez me disse que só não estava de brincos, pois havia perdido dia desses e não conseguiu

¹¹² Para uma discussão da importância do manejo dos recursos culturais, como é o caso do vestuário, na consolidação de uma identidade social e subjetiva masculinizada ou feminilizada, ver: CANO (2004).

encontrá-los de modo algum. A ausência do batom devia-se a falta de oportunidade de comprar um novo, já que o seu havia acabado dias atrás. As outras meninas apresentavam várias desculpas para não usarem maquiagem e adereços.

Ou porque o produto havia acabado, ou porque haviam esquecido, ou porque seus pais não autorizavam que elas “vinhessem emperquitadas assim”. Contudo, uma coisa fica clara: a preocupação de Karen com sua aparência afetava todos os que estão presentes ali na sala por uma espécie de feminilidade que acentua e localiza as posições sociais de cada um. Torna-se evidente que a feminilidade sustentada por Karen configura-se num parâmetro de aprovação, de interesse e de desejo. Tanto os meninos quanto as meninas demonstravam a aprovação ao modo “de ser feminina” vivenciado por Karen. Por isso, o que se pode notar é que a presença de Karen na sala de aula explicita a feminilidade e a masculinidade dos alunos.

É fundamentalmente quando Karen está em sala que as noções do que é ser homem e do que é ser mulher ficam fortemente delimitadas. Isso não quer dizer que as outras moças ou mesmo os rapazes não saibam mobilizar essas noções, no entanto pela posição de prestígio assumida por Karen é ela quem desencadeia essa série de articulações lógicas que vem a ser mobilizadas em outras situações cotidianas. Uma dessas vivências cotidianas desemboca no processo de diferenciação entre os próprios alunos, ou seja, o segundo modo de diferenciação operacionalizada pela distinção via namoro e casamento. Em meu primeiro dia na instituição durante o lanche da manhã, Juliano apressadamente vem em minha direção e logo emenda uma questão sobre meu estado civil, disse: “você é casado, é? é casado”?

De imediato fiquei imensamente surpreso com a pergunta, mas logo tive que deixar de lado a surpresa e responder ao rapaz que prontamente aguardava uma resposta. Disse a ele que eu não era casado e prosseguindo a conversa retribuí a pergunta com a mesma indagação. Monossilábico, Juliano me responde apenas “não” e segundos depois cai na risada. Essa foi a primeira, mas não a

única vez em que fui indagado sobre meu estado civil. Vários outros alunos me perguntaram exatamente a mesma coisa que Juliano. Inicialmente não compreendi o que significava essa pergunta, porém hoje posso afirmar, como já falado acima, que ela indicava um modo privilegiado dos alunos descobrirem se me encontrava no mesmo status que os professores e os profissionais da Associação.

Durante toda minha permanência na instituição pelos corredores, salas, refeitório, enfim pelas dependências da APAE, ouvi conversas sobre namoro e casamento. Douglas mencionou inúmeras vezes que gostava de beijar e ficar com as garotas. As histórias contadas pelo rapaz são muito curiosas e repletas de brigas, desentendimentos e alguma fábula. Uma dessas “ficadas” contadas por ele aconteceu durante os festejos de comemoração do aniversário da cidade de Vila de Santa Rita no mês de março. Acompanhado por um responsável, Douglas participou de um dos cinco dias de festa. Segundo ele a paquera começou antes do show culminando em um “beijinho” e um telefone anotado na agenda.

Perguntado pela professora Lourdes sobre o que se seguiu depois do beijo, Douglas respondeu brevemente com um “nada”, uma vez que passaram o restante da festa conversando. Quando perguntei se nos dias que se seguiram à festa ele havia ligado para a moça a resposta por ele fornecida é bem interessante, dizia: “não liguei, não. Minha mãe não deixa.” Nem duas semanas depois, Douglas anunciava que tinha uma nova namorada e chamava-se Pâmela. Numa oportunidade em que conversávamos somente nós dois, ele me disse que fazia pouco tempo que havia conhecido a garota, mas que estava gostando muito de ficar com ela.

Das diversas vezes que perguntei a idade da garota obtive respostas diferentes. Da primeira vez ele me disse que Pâmela tinha a idade dele, no entanto como Douglas também respondia de forma variada qual era sua idade não pude saber ao certo quantos anos a moça realmente tem. Entender-se como alguém apaixonado pareceu ser uma grande e recente descoberta para o rapaz. Em outras oportunidades pode ser que ele realmente já tenha passado por algo

parecido, resta saber se as lembranças foram tratadas da mesma forma. No primeiro encontro de educação sexual realizado pela psicóloga, Douglas perguntou a ela sobre paixão. Disse ele: “Todas as vezes que sento perto dela [Pâmela] fico com uma bateadeira no coração, minha mão começa a suar e eu fico bastante nervoso. Isso é normal? O que é isso que acontece comigo?”

Rindo, Suely disse a ele que aquilo era normal sim. Disse ainda que todas essas sensações descritas indicava que ele estava apaixonado pela moça. Sorrindo ele ficou mais aliviado e disse que agora entendia o motivo de ter se sentir tão bem na companhia da garota. Indagado pela psicóloga sobre o que entendia por namoro, o rapaz respondeu que namorar “era ficar junto, andar de mãos dadas, jogar videogame, dar beijos no rosto”. Um pouco envergonhado disse que “aquilo”, referindo-se ao sexo, ele ainda não tinha feito com a garota. Contudo, o relacionamento vivenciado pelo rapaz não passou de dois meses. Em uma das manhãs da segunda quinzena de maio – a mesma em que pude conversar a sós com Jânio, Antonio e ele – fomos informados que havia rompido seu relacionamento com Pâmela.

Diferentemente de Douglas, Suelem orgulhosamente falava sobre seu relacionamento amoroso. Segundo ela, já faz sete anos que se relaciona com Robson que “estuda na escola normal no período da noite”. Incentivando a garota a falar perguntei o que mais Robson fazia. Com um largo sorriso no rosto, Suelem enumerava as atribuições do rapaz, dizia: “ele trabalha de empacotador no mercado e tem 31 anos de idade”. A moça ainda completou que Robson era “um irmão da igreja” e que a visitava com alguma frequência. Mais tarde descobri que o rapaz era um companheiro de turma de quando ela ainda frequentava a APAE de São Joaquim. Atualmente está matriculado como aluno do Programa de EJA, ou nos dizeres de Suelem está matriculado na “escola normal”. Segundo as informações encontradas no prontuário, esse é o terceiro relacionamento vivido pela moça.

Outro que sempre conta sobre seu relacionamento é Denis. Segundo o rapaz, namora uma menina chamada Paulinha que faz parte da igreja frequentada

por ele. Quando perguntei com qual frequência via a menina, Denis me respondeu dizendo: “só vejo ela de vez em quando, só quando ela vai no culto”. Surpreso com resposta do rapaz questionei se ele encontrava com a menina em outro ambiente que não o culto. A resposta de Denis foi negativa e enfatizou que só encontra com ela quando os *pais* da garota a levam no culto.

Em um dos raros momentos de comunicação de suas vivências, Antonio disse sucintamente que no início dos anos 2000 namorou uma moça que morava no bairro São José. Tentei descobrir mais informações sobre a garota, contudo Antonio sempre desconversa quando lhe era perguntado algo sobre a antiga namorada. Desse modo, para não criar mais indisposição a respeito do assunto me contentei em chamá-la apenas de “moça”. Posteriormente, soube via alguns professores que a tal “moça” não era uma pessoa com deficiência intelectual e era mais nova que o rapaz. Pelo que Antonio deixou a entender havia uma vida sexual ativa durante o relacionamento. Por uma série de motivos não consegui recolher informações mais detalhadas sobre essas relações.

A primeira barreira estava na timidez do próprio rapaz em falar sobre suas experiências vividas sejam elas quais forem. A segunda barreira se dava pelo tabu sobre assuntos que envolvessem a sexualidade. A maioria das vezes a justificativa usada pelos professores é a de que não se sentiam preparados para tratar desses temas com os alunos. Justificativa essa que de algum modo era incorporada em alguns momentos pelos próprios alunos.

Em várias outras oportunidades pude presenciar a indicação de namoro entre outros alunos da instituição. Já ouvi que Antonio era namorado de Cibele, que Karen era namorada de Jânio e que com o passar do tempo iriam se casar. No entanto, não presenciei nenhuma troca de beijos, carinhos ou indícios de possíveis relações sexuais entre estes que se declaram namorados. Em conversa com a psicóloga da instituição fui informado que cinco outros alunos – quatro rapazes e uma moça – também mantiveram relações sexuais fora da APAE. Ainda segundo Suely, dentro da instituição não houve casos desse tipo de troca afetiva e/ou sexual. Apesar do teor da informação, Suely não contou mais detidamente as

condições em que as relações sexuais se concretizaram. Talvez respeitando a “regra” do tabu instituído na Associação ou talvez por desconhecer realmente os detalhes das histórias.

Com os alunos o acesso a essas informações ficou ainda mais dificultado, haja vista, como já explicitado anteriormente, o tabu sobre esse assunto. De todo modo, o importante a se reter do exposto, está na maneira como é mobilizada pelos alunos a relação de namoro. Namorar pode ser visto de duas maneiras. Há um grupo que compreende o namoro como um vínculo afetivo e talvez sexual que deve ser negociado e partilhado por um parceiro que também deseja a relação. Isso quer dizer que a negociação necessariamente é estabelecida através de um envolvimento dialógico, onde as situações palpáveis de vivência de ambos os membros da relação fornecem os elementos para esse diálogo. Enfim, são trocas e atos concretos que conformam a relação como um todo.

Se retomarmos o tipo de vínculo estabelecido por Antonio ou por Suelem percebemos a ação desse modo de apreensão do namoro. Suelem estabelece uma troca – de carinhos, conversas, presentes, afeto, desejos etc. – recíproca com Robson. Mesmo que o encontro dos dois seja minimizado pelas limitações sociais colocadas pelos pais e/ou responsáveis, a relação não deixa de contar com o desejo e interesse de ambos. O caso narrado por Antonio explicita ainda mais o argumento, uma vez que além das trocas de carinhos, conversas, presentes etc., há trocas sexuais que eleva em grau o nível de negociações em questão.

Há outro grupo de alunos – suponho que seja a maioria no período da manhã – que percebe o namoro como uma relação unilateral que depende apenas de suas vontades. Quase não há trocas, não há negociações e em geral a relação opera muito mais no plano da enunciação do que no plano concreto. Majoritariamente os relacionamentos são curtos e os parceiros são facilmente trocados por outros considerados mais interessantes. Isso não quer dizer que o contato físico seja inexistente, entretanto os beijos, os abraços e as possíveis relações sexuais são esporádicas e pouco frequentes. Nessa forma de apreensão

do namoro qualquer manifestação de simpatia, envolvimento, atenção ou contato físico é tomado como fato incontestável de existência do relacionamento.

Em geral essa noção é bastante fantasiosa¹¹³ e explicita muito mais o anseio pelo namoro do que o namoro propriamente dito. É importante salientar que o vínculo estabelecido por essa forma de apreender o namoro não pode e não deve ser infantilizada. Há, por parte dos alunos, um reconhecimento das vantagens proporcionadas por um envolvimento desse tipo. Douglas ou Denis trazem a tona situações emblemáticas para compreender esse tipo de percepção. Denis não encontra regularmente Paulinha, não se sente obrigado a estar ao lado da garota se não estiver com vontade e não estabelece nenhum tipo de contato físico com a menina. Questionado se a menina sabia do namoro, Denis timidamente responde que não, mas que um dia ele contaria para ela.

O caso de Douglas trilha outros caminhos, contudo opera a mesma lógica unilateral que a relação enunciada por Denis. O primeiro caso contado pelo rapaz, a “ficada”, posteriormente foi tratada como um namoro. Mesmo quando lembrado de que ele mesmo havia dito que nada ocorrera após o término da festa, Douglas tratava os beijos, a conversa e fundamentalmente o número de telefone anotado na agenda como um indício irrefutável da existência da relação de namoro. O vínculo criado orbita somente por meio das sensações, anseios e desejos do rapaz. Nesse caso não era importante que a garota assumisse o breve período de contato como um namoro, bastava à interpretação de Douglas para que a relação passasse a existir. Tal fato se tornar mais evidente quando comparamos as

¹¹³ No limite essa fantasia é realizada por quase todos nós quando desejamos algum tipo de parceiro que inicialmente é muito distante de nossas possibilidades amorosas. No entanto, estou chamando atenção para a dimensão lógica da noção movimentada pelos alunos da APAE de Vila de Santa Rita. Ou seja, ao usar a “noção bastante fantasiosa” para marcar o anseio ao namoro e não o namoro propriamente dito, enfatizo que a noção é movimentada pelos alunos por saberem exatamente quais as vantagens adquiridas quando o relacionamento é enunciado, e fundamentalmente quando ele é concretizado. É sempre a possibilidade de mudar de status e de gerir seus próprios desejos e vontades o cálculo a ser levando em conta. Exatamente nesse ponto que reforço a diferença entre uma atitude fantasiosa de um dos alunos da APAE de Vila de Santa Rita e uma atitude fantasiosa de uma criança.

vantagens adquiridas pelo rapaz com a enunciação do namoro e o status em que ele se encontra não namorando.

O namoro com Pâmela é ainda mais revelador. Durante uma das inúmeras vezes em que o rapaz contava sobre seu relacionamento, deixou em suspenso que o namoro não era recíproco. Quando incisivamente perguntei se ele havia pedido a menina em namoro ele me respondeu que não, mas que os beijos, as conversas, as partidas de videogame jogadas já se caracterizavam como um namoro. “Eu sei que ela gosta de mim, ela me disse isso” dizia Douglas. O fim do relacionamento só reforça a indicação da falta de reciprocidade no namoro. Douglas em tom de indignação denunciava a falta de compromisso por parte da garota e reforçava ainda mais a unilateralidade do envolvimento.

“Ela ficou o tempo todo abraçada com um rapaz de São Joaquim. Sentou no colo dele, deu beijos no rosto e nem me deu atenção. Nunca mais quero olhar para cara dela” dizia o rapaz. Ou seja, a relação começou e terminou de acordo com as vontades do rapaz. Não havia negociação, não havia conversa, não havia pedido para criação de vínculo, enfim não havia troca alguma que demonstrasse a concretude da relação. Desse modo, penso que guardadas as devidas particularidades em cada um dos modos de apreensão sobre o que se configura “namorar”, a relação tende a operar com um meio de inserção. Namorar significa se inserir no mesmo conjunto de possibilidades que os professores, pais e/ou responsáveis se inserem, sobretudo quando se trata das possibilidades afetivas e sexuais.

O mesmo também pode ser dito do casamento, porém esse tipo de vínculo chama atenção pela sua dupla dimensão. Na primeira dimensão busca-se criar vínculos afetivos e possivelmente sexuais entre os membros da relação. Se pensarmos o caso da Antonio e Cibele entenderemos bem o que significa essa dimensão. Nesse caso, todas as vezes que se fala em casamento há um interesse real para que a relação se concretize. É importante salientar que neste caso o interesse é apenas por parte de Antonio. Contudo, quando os alunos se referem à possibilidade de um casamento estão levando em conta a motivação e a

demonstração de interesse já existente entre eles. Em outras palavras o que estou querendo dizer é que nessa primeira noção o casamento seria a consequência e a reafirmação de um interesse anterior manifestado pelos membros dessa relação. Essa noção não apresenta muitas distinções da noção da primeira noção de namoro descrita acima, porém vale indicar que se casar denota um vínculo mais durador e mais difícil de ser desfeito.

É o desejo pela pessoa (no nosso caso de Antonio por Cibele) que justifica a constante manifestação de interesse em concretizar a relação e assim torná-la um casamento. Nessas situações a enunciação do casamento não é pejorativa, muito pelo contrário, indica o real interesse na concretização da relação. Como consequência dessa relação tem-se a vontade de estar próximo de quem se tem apreço. Não obstante, para alguns significa também uma relação afetiva e/ou sexual. Já a outra dimensão da noção de casamento é oposta a esse sentido relatado acima. Em situações de deboche ou mesmo provocação é muito comum os alunos acionarem o casamento como forma de xingamento. Expliquemos a situação melhor.

O casamento também é acionando para configurar e retratar algo indesejado, algo ruim. Em uma discussão entre eles quando os argumentos não são suficientes para “desmoralizar” o outro ou mesmo para convencer de que o outro está errado, é recorrente utilizarem o casamento como modo de dar cabo a discussão. No entanto, a pessoa selecionada na situação é alguém que não está na linha de prestígio ou que não represente uma conquista bem sucedida. Em uma discussão entre Talita e Douglas ouvi a seguinte afirmativa de Talita: “Você não pode falar nada não, você vai casar com a Patrícia que é o seu amorzinho”. Essa última parte da frase é proferida em um tom muito forte de deboche. A reação de Douglas foi bastante repulsiva à afirmação de Talita, além de ficar bastante irritado com tal suposição. Isso me levou a pensar que o escárnio também configura uma possibilidade para o casamento.

A relação estabelecida é uma relação de insucesso e não consentida. Não há interesse em permanecer ou mesmo supor a possibilidade de estabelecimento

de uma relação entre as pessoas que não demonstram interesse uns pelos outros. É interessante perceber que a aceitação do estabelecimento da relação se dá pelo sucesso da performance da feminilidade ou da masculinidade. Se Talita tivesse dito a Douglas que ele iria se casar com Karen as coisas mudariam de contorno. Mesmo não havendo interesse declarado de Karen por Douglas e de Douglas por Karen, ambos representam ideais de feminilidade e a masculinidade. Desse modo, não seria um escárnio se Talita tivesse inferido uma possível relação entre Douglas e Karen, muito pelo contrário, seria até uma indicação de sucesso na relação.

Esse segundo modo como é compreendido o casamento explicita a composição de uma hierarquia fundada na inter-relação de diversos marcadores sociais. É a excelente internalização de uma norma de gênero, do que é ser masculino ou do que é ser feminino, como vimos mais cima, que elenca os possíveis parceiros. Associado a isso está à mudança de status de “criança” para “adulto” através de uma idade social. Essa idade é fundada na aquisição de responsabilidades que não tem a ver com amadurecimento do corpo biológico, e sim com a expansão social das limitações até então por eles vivenciada. A concretização de uma relação sexual também é algo que denota uma consciência sobre próprio corpo que extrapola a dimensão “anormal” colocada pelo senso comum para com a pessoa deficiente intelectual.

Desse modo, a deficiência intelectual é criada e ao mesmo tempo interage com gênero, idade e sexualidade explodindo o dualismo natureza e cultura, onde a primeira é vista como uma limitação biológica do corpo e a segunda como uma limitação social para com esse corpo. Também é importante ressaltar que através do entendimento do namoro e do casamento, retira-se o caráter de “exceção” às tentativas de relações, sejam elas sexuais ou não. Shakespeare (1998) afirma que tomada por uma perspectiva totalizante, costuma-se acreditar que a deficiência – que nesse caso é compreendida como uma anormalidade no corpo – se replica em todas as dimensões vividas por uma pessoa com deficiência (intelectual). O que foi explicitado até o presente momento demonstra uma particularidade, mas

não uma “anormalidade” das relações estabelecidas por alguns dos alunos da APAE.

CONSIDERAÇÕES FINAIS.

Um estatuto voltado a mais um grupo social, desta vez para as pessoas com deficiência, está em fase final de elaboração no Congresso e deve provocar polêmica em vários setores caso todos os pontos previstos sejam mantidos. *O documento prevê alterações tanto no Código Civil, dando direito a deficientes intelectuais a se casarem sem ter autorização dos pais ou da Justiça, quanto na Lei de Cotas, com a inclusão de pequenas e médias empresas na obrigação de empregar pelo menos um deficiente (Folha de São Paulo, 09/09/2013, grifo meu)*¹¹⁴.

*Do namoro ao casamento de Arthur Dini Grassi Netto, 27, com Ilka Farrath Fornaziero, 35, passaram-se três anos. Um ano todo foi para que vencessem impedimentos legais. Como ambos têm síndrome de Down, o Código Civil os restringe, por conta própria, de assinar o documento de casamento. Logo, tiveram de fazer, com apoio das famílias, uma maratona de consultas jurídicas e enfrentar negativas de cartórios. Agora, o Estatuto da Pessoa com Deficiência explicita que deficientes intelectuais ou mentais vão passar a ter o direito ao casamento, sem restrições, inclusive aqueles interditados, sob curatela. Uma vez que houver manifestação do casal, em idade legal, pelo desejo de viverem juntos, não será mais preciso ordem da Justiça ou autorização dos responsáveis para o ato. O documento prevê ainda o direito a votar e ser votado, à saúde sexual e à reprodutiva. Apenas restrições sobre patrimônio foram mantidas" (Folha de São Paulo, 09/09/2013, grifo meu)*¹¹⁵.

Pouco mais de um ano de finalizada minha pesquisa de campo na APAE de Vila de Santa Rita, duas notícias que envolviam pessoas com deficiência são publicadas no site de um jornal de grande alcance nacional. Casamento, deficiência, deficiência intelectual e sexualidade são alguns dos temas abordados

¹¹⁴ Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2013/09/1339009-estatuto-amplia-cotas-e-casamento-de-deficientes.shtml> Acessado em 09/09/2013.

¹¹⁵ Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2013/09/1339011-casal-demora-1-ano-para-vencer-restricoes-legais.shtml> Acessado em 09/09/2013.

pelos textos. O que antes circulava apenas nos interesses de pesquisas acadêmicas, agora ganha contornos concretos e reforça a necessidade de se debater importantes questões sobre as políticas de gestão de vidas. De um lado temos os defensores do modelo social acusando o modelo médico de ignorar o contexto social opressor em que as pessoas se inserem. Do outro lado temos os defensores do modelo médico acusando o modelo social de menosprezar a gravidade da lesão no corpo de uma pessoa com deficiência.

A tensa contenda entre esses dois modelos explicita um complexo jogo de poder que envolve, entre outros fatores, a disputa de saberes científicos e sua eficiência e aplicabilidade na construção de políticas de garantia de direitos. É inegável que os avanços e as conquistas por direitos civis, políticos e mais recentemente sexuais e reprodutivos¹¹⁶ às pessoas com deficiência se deve fortemente à insistência do modelo social em combater a fixidez com que o modelo médico compreendia quaisquer pessoas denominadas como “deficiente”. Haja vista todo o esforço do campo da medicina em construir um novo documento classificatório – CIF – capaz de abarcar o corpo biológico, mas também os contextos sociais em que estes estão inseridos.

De qualquer maneira, essas conquistas não minimizam o fato de que reforçando o caráter socialmente construído da deficiência em contraposição ao corpo biológico lesionado, o modelo social acaba por reforçar a dicotomia entre natureza (lesão) e cultura (deficiência). Influenciado pelo argumento de Butler (2000) ao discutir gênero, minha investigação deslocou-se do “como a deficiência é constituída como uma interpretação da lesão”, para “através de quais normas regulatórias é a própria lesão materializada?” Buscando explodir esse dualismo lesão/deficiência sustentados nas disputas entre os modelos, minha abordagem seguiu algumas das normas regulatórias através do entrelaçamento entre sexualidade, gênero e deficiência intelectual.

¹¹⁶ Ver: Brasil (2009, 2010).

Desse modo, saltou aos olhos o fato de que a noção de deficiência intelectual movimentada implicava diretamente na concepção de sexualidade que se acreditava ser a experimentada pelos alunos que frequentavam a Associação de Pais e Amigos de Vila de Santa Rita. Ou seja, reconhecer ou não a sexualidade do aluno estava intimamente ligada ao modo como a “deficiência intelectual” era apreendida. Por isso, meu esforço investigativo foi perceber quais os discursos estavam sendo movimentados pelos diferentes agentes dessa relação que se formava na instituição. Preocupei-me também em compreender como esses discursos materializavam práticas regulatórias na vida desses alunos. Por uma escolha didática, separei em dois eixos analíticos as normatividades observadas.

O primeiro eixo investigou como os professores e profissionais compreendem a deficiência e a sexualidade dos alunos. Pensada, sobretudo como falta, incapacidade e anormalidade, o aluno com deficiência intelectual passa a ser visto como corpo anômalo. Isso quer dizer que todas as esferas da vida dessas pessoas também são vistas como algo “anormal”. Dessa maneira, qualquer tentativa de estabelecimento de diálogo, troca de experiências e principalmente a sexualidade desses alunos é vista como altamente desregulada. Por tal fato, os professores e profissionais organizam e classificam a sexualidade dos alunos da Associação por um referencial constitutivamente anormal e por isso transbordante de um “poder perigoso” (DOUGLAS, 1976).

“Mais desenvolvidos intelectualmente” ou “menos desenvolvidos intelectualmente” são a base pelas quais as apreensões diferenciadas da sexualidade dos alunos são construídas. Se quanto “menos desenvolvidos intelectualmente”, mais descontrolados ou desabilitados sexualmente são os alunos – hipersexualizados e assexuados respectivamente –, quanto “mais desenvolvidos intelectualmente” mais a necessidade de reiterar a normatividade do socialmente hegemônico, para usar uma expressão de Butler (2003). Há ainda um grupo de alunos – os potencialmente mais sexualizados – que se localiza entre as extremidades das “pulsões sexuais” (GIAMI, 2004).

Isso não quer dizer que os “mais desenvolvidos intelectualmente” não sejam considerados como descontrolados sexualmente. Muito pelo contrário, por sua própria condição de pessoa com deficiência intelectual não há possibilidade de existência fora do descontrolo. O fato é que no último caso a capacidade intelectual, por assim dizer “mais apurada”, é condição essencial de diferenciação: ela indica, aos professores e profissionais da Associação, uma possibilidade de melhor compreensão das normatividades sexuais que precisam ser reiteradas constantemente.

Nos encontros de educação sexual ficou bastante claro como operavam as normas regulatórias sobre o sexo. Tentando elucidar o quadro de condutas possíveis e permissíveis, a psicóloga operava uma distinção que colocava como fora da norma a “sexualidade deficiente” dos alunos. Contudo, durante esse processo de instituição de normalidades e anormalidades sobre o sexo, os encontros de educação sexual também gestavam a “sexualidade não deficiente” dos professores e profissionais. Assim, fica bastante marcado que o “fora” e o “dentro” da norma sexual enunciado nos encontros e no dia a dia da associação é uma ficção discursiva. Como bem afirma Butler (2000) esse “fora” é elemento fundante para construir um “dentro” da norma. Assim sendo, “dentro” e “fora”, “normal” e “anormal”, “deficiente” e “não deficiente” são elementos que só se criam, se recriam e se transformam em relação aos seus opostos.

Isso me levou a pensar que nos encontros de educação sexual não se dizia apenas sobre como regular as tais “sexualidades deficientes” dos alunos, mas também como se devia regular a “sexualidade não deficiente” da psicóloga, dos professores e dos demais profissionais da instituição. Como bem afirma Foucault (1993), as sexualidades periféricas, ou seja, a sexualidade das crianças, dos loucos, dos criminosos, acrescentaria aqui a das pessoas com deficiência, são elementos constitutivos para se pensar a sexualidade das pessoas ditas normais. Diz ele:

Todas estas figuras, outrora apenas entrevistadas, têm agora de avançar para tomar a palavra e fazer a difícil confissão daquilo que são. Sem

dúvida não são menos condenadas. Mas são escutadas; e se novamente for interrogada, a sexualidade regular o será a partir dessas sexualidades periféricas, através de um movimento de refluxo (FOUCAULT, p.39, 1993).

O segundo eixo analítico sobre as normatividades regulatórias acima mencionadas, investigou como os alunos matriculados na Associação compreendiam a sua própria condição de pessoa com deficiência intelectual e o que isso implicava em suas sexualidades.

Diferentemente do que acontecia com os professores, os alunos não se baseavam necessariamente em uma distinção ligada ao desenvolvimento intelectual. “Pessoa com deficiência intelectual” também não era um termo utilizado pelos alunos para se auto referirem. Essa condição de pessoa com deficiência era assumida pela chave da *diferença* e, em termos práticos organizava quase todas as esferas da vida desses alunos. Dessa maneira, a condição singular enunciada pelos alunos indica uma possível *diferença* de habilidades, uma possível *diferença* de capacidade, uma possível *diferença* de aprendizagem ou mesmo uma possível *diferença* ocasionada por algum “problema de saúde”.

É bem verdade que nem sempre essa singularidade é pensada como um valor positivado. Em certas ocasiões “ser diferente” é assumido como desvantagem, tonando-se um valor marcadamente negativo. Por tanto, seja incorporando a diferença como valor positivado que indica a pluralidade do existir humano, seja incorporando a diferença como valor negativado explicitado no afastamento da normatividade operante, a condição de singularidade elaborada pelos alunos sinaliza uma especificidade histórica, política e cultural experienciada. Deste modo, como bem afirma Brah (2006), a diferença, aos moldes como a enunciada pelos alunos, explicita as normas regulatórias através das quais pessoas e/ou grupos são marcados e posicionados socialmente.

Como não podia deixar de ser, essa singularidade vivenciada pelos alunos não escapa a construção de outras distinções. Observei duas maneiras pelas

quais os alunos diferenciam-se uns dos outros. A primeira se dá pela capacidade de decidir por si. Essa capacidade diz respeito às atividades mais básicas da vida diária até as mais complexas como trabalhar e prosseguir os estudos. A segunda se dá através de um relacionamento ou possível relacionamento afetivo e sexual via namoro e casamento. A meu ver é exatamente a partir dessa segunda maneira de distinção que se pode perceber com mais limpidez a regulação operada pelas normatividades. Afirmando isso por duas razões: 1) através do namoro e casamento explicitam-se quais fronteiras sociais atuam distinguindo pessoas com deficiência intelectual de pessoas sem deficiência intelectual; 2) traz à tona as normatividades sexuais compartilhadas pelos professores, profissionais, alunos, pais e/ou responsáveis. Por isso, desestabiliza as noções forçosamente materializadas e cristalizadas nas figuras dos assexuados, hipersexualizados e potencialmente mais sexualizados enunciada pelos professores.

Através do entrelaçamento entre “ser diferente” – o que eu chamo de pessoa com deficiência intelectual – e a performatividade de gênero, constitui-se um complexo quadro que permite a criação de critérios de elegibilidade para o estabelecimento de vínculos afetivos e/ou sexuais através de possíveis namoros e casamentos. Como já dito anteriormente, isso não necessariamente precisa ser um ato concreto em si, afinal apenas a enunciação discursiva implica em uma sinalização positivada de mudança de status dos alunos. Contudo, era esperado que a normatividade de gênero fosse “interiorizada”, mas não por completo evidentemente, a fim de delinear homens e mulheres de prestígio. Tal “internalização” é fundamental para a transformação do status de “criança” para o de “adulto” através de uma idade social completamente desvinculada da idade cronológica.

É a aquisição de responsabilidades advindas do namoro, mas preferencialmente do casamento o ponto de inflexão perseguido pelos alunos. A possibilidade criada por esses vínculos afetivos e sexuais expande socialmente o campo de ação rompendo assim as limitações até então por eles vivenciadas. Ajuda também na desconstrução de uma noção de corpo anormal, uma vez que,

como no caso de alguns alunos da APAE, a efetivação de uma relação sexual indica uma consciência sobre próprio corpo. Consciência essa que ultrapassa a dimensão “anormal” entendida como a condição inerente de um corpo construído como deficiente intelectual. Dessa maneira, na perspectiva dos alunos a busca pela satisfação de seus desejos e a experimentação dos prazeres afetivos e sexuais advindos da relação ou possível relação com um parceiro, longe de serem poderes perigosos são atenuantes de sua condição de pessoas com “deficiência intelectual”.

No cruzamento das percepções tratadas nessa dissertação sobre “deficiência intelectual” e “sexualidade” fica evidente a tensa relação entre uma “sexualidade deficiente” defendida pelos professores e uma sexualidade como forma de satisfação de desejos afetivos e/ou sexuais como movimentada pelos alunos. Em ambos os casos os corpos deficientes sexualizados são tomados como poderes capazes de tencionar esse conjunto de normas sexuais. Gregori (2010) propõe chamar essa relação entre prazer e perigo de *limites da sexualidade*¹¹⁷.

Tais limites indicam, de fato, um processo social bastante complexo relativo à ampliação ou restrição de normatividades sexuais, em particular, sobre a criação de âmbitos de maior tolerância e os novos limites que vão sendo impostos, bem como situações em que aquilo que é considerado abusivo passa a ser qualificado como normal. A maior contribuição da antropologia tem sido a de apontar que essa fronteira é montada, considerando a multiplicidade de sociedades e de culturas, por hierarquias, mas também pela negociação de sentidos e significados que resultam na expansão, restrição ou deslocamento das práticas sexuais concebidas como aceitáveis ou “normais” e aquelas que são tomadas

¹¹⁷ A relação entre prazer e perigo é trabalhada, pela autora, por meio de uma ideia de prazeres perigosos. Ou seja, alguns prazeres habitariam as bordas do erotismo e da violência, daí sua potencial capacidade de problematizar a aparente estabilidade dessas fronteiras. No caso por mim estudado, não investigo essa tensa relação pelo mesmo viés, entretanto “limites da sexualidade” fornece um aparato conceitual potente para a relação pela qual estou pensando a tensão existente entre as normas regulatórias sobre o sexo e deficiência intelectual.

como objeto de perseguição, discriminação, cuidados médicos ou punição criminal (GREGORI, p.576-577, 2010).

Se como vimos os professores e profissionais da APAE tomam deficiência intelectual como sinônimo de falta, desvantagem e incapacidade, os alunos matriculados na Associação de Vila de Santa Rita, indicam ser deficiência intelectual uma das múltiplas configurações do existir humano. Se apoiados por sua noção de deficiência os professores assumem a sexualidade dos alunos como descontrolada e por isso perigosa, os próprios alunos assumem a sexualidade como uma maneira de amenizar sua diferença e, sobretudo como um prazer que nada tem de anormal. Apesar das contradições, ambas as perspectivas explicitam um mesmo conjunto de normas regulatórias acessadas por caminhos diferentes.

Em minha análise privilegiei reconstruir os caminhos pelos quais uma normatividade, a sexual, é circunstancialmente estabilizada pela reiteração e repetição de convenções que são visibilizadas e ocultadas na medida em que esse processo repetitivo se desenvolve (BUTLER, 2000). Não pretendi aqui elaborar uma análise que se propunha definitiva, muito menos como a única possível de ser realizada. Minha preocupação foi perceber como deficiência intelectual regula a sexualidade, como a sexualidade regula a deficiência intelectual e como essas levam ao limite as normatividades sexuais que tensionadas se reconfiguram. É bem verdade que aqui vimos apenas alguns dos elementos que constituem essas normatividades sexuais e apenas alguns dos elementos que levam ao limite essas mesmas normatividades. Por outros caminhos teríamos resultados diferentes que, a meu ver, não invalidam o que está descrito.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABBERLY, Paul. The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap & Society*, v.2, n.1, pp.5-19, 1987.
- APAE-SP. *Manual dos Direitos Fundamentais das Pessoas com Deficiência Intelectual*. APAE-SP, 2010.
- AMARAL, L. A. Adolescência/deficiência: uma sexualidade adjetivada. *Temas em Psicologia*, 2, 75-80, 1994.
- AMIRALIAN. Maria LT. Conceituando Deficiência. *In.: Rev. Saúde Pública* 34(1):97-3, 2000.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV)*, 1994.
- ANTIPOFF, Daniel. *Helena Antipoff: sua vida, sua obra*. Rio de Janeiro, José Olympio, 1975.
- ASUUMPÇÃO, F. B., & SPROVIERI, M. H.. *Sexualidade e deficiência mental*. São Paulo: Editora Moraes, 1987.
- _____. *Deficiência mental, família e sexualidade*. São Paulo: Memnon, 1993.
- BECKER, Howard. *Outsiders estudos de sociologia do desvio*. Rio de Janeiro: Zahar, 2009.
- BARTON, Len. & OLIVER, Mike. Introduction: the birth of Disability Studies. *In: BARTON, L. & OLIVER, M. Disability Studies: past, present and future*. Leeds: The Disability Press, 1997.

BRAGA, Judtih & CAMARGO, Curiel. *Bases Legais da Educação Especial. In.: Deficiência Intelectual: Realidade e Ação – Núcleo de Apoio Pedagógico Especializado*. São Paulo: Secretaria da Educação, 2012.

BRAH, Avtar. Diferença, diversidade, diferenciação. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 26, pp. 329-376, 2006.

BRASIL. *Constituição Federal*. Brasília: Imprensa Oficial, 1988.

_____. *Lei nº 7835 de 24/10/1989*. Brasília: Diário Oficial, 1989.

_____. *Código Civil Brasileiro*. Brasília: Diário Oficial, 2002.

_____. *Legislação Federal básica na área da pessoa portadora de deficiência*. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, Sistema Nacional de Informações sobre Deficiência, 2007.

_____. *A convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada*. Brasília, CORDE, 2008.

_____. *Direitos Sexuais e Reprodutivos na Integralidade da Atenção à Saúde de Pessoas com Deficiência*. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

_____. *I Seminário Nacional de Saúde: Direitos Sexuais e Reprodutivos e Pessoas com Deficiência*. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BROGNA, Patricia. El derecho a la igualdad... O el derecho a la diferencia?. *El Cotidiano*, Universidad Autonoma Metropolitana – Azcapotzalco, Distrito Federal, México, v.21, n.134, p.43- 55, 2005.

BUTLER, Judith. *Corpos que pesam: sobre os limites discursivos do sexo. In.: LOURO, Guacira L. O corpo Educado. Pedagogias da Sexualidade. 2ª Edição*: Belo Horizonte, Editora Autêntica, 2000.

_____. *Problemas de Gênero: Feminismo e subversão da identidade*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2008.

BUTLER, Judith & TAYLOR, Sunaura. Judith Butler with Sunaura Taylor: Interdependence. In.: TAYLOR, Astra. *Examined Life: Excursions with Contemporary thinkers*. New York: The New Press, 2009.

CAMPOS, Regina Helena de Freitas. *Helena Antipoff: razão e sensibilidade na psicologia e na educação*. In.: Estudos Avançados 17 (49), 2003.

CANGUILHEM, Georges. *O normal e o patológico*. 6ª edição, Rio Janeiro: Doreense Universitária, 2009.

CANO, Gabriela. Amélio Robles, andar de soldado velho: fotografia e masculinidade na Revolução Mexicana. *Cad. Pagu*, Campinas, n. 22, 2004.

CARRARA, Sérgio. O dispositivo da sexualidade revisitado. Águas de Lindóia: ANPOCS, 25 de setembro de 2013. Apresentação no Simpósio Temático “Sexualidade e gênero: regimes de regulação e processos de subjetivação” do 37º Encontro Anual da ANPOCS.

CAVALHEIRO, Andrea de Moraes. *Com outros olhos: uma análise etnográfica da “cegueira” e “deficiência visual”*. São Paulo: USP, PPGAS/FFLCH (Dissertação de Mestrado), 2012.

CSORDAS, Thomas. Embodiment as a Paradigm for Anthropology. In.: *Ethos*, Vol.18, Nº1. pp.5-47, 1990.

DINIZ, Debora. Modelo Social da Deficiência: A Crítica Feminista. Brasília: Letras Livres, Série Anis 28, julho, 2003.

_____. *O que é deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

DINIZ, Debora & MEDEIROS, Marcelo & SQUINCA, Flavia. Deficiência, Cuidado e Justiça Distributiva. 2007.

DPI. *Disabled People's Internacional: Proceedings of the First World Congress*. Singapore: Disabled People's International, 1982.

DOUGLAS, Mary. *Pureza e Perigo*. São Paulo: Editora Perspectiva, 1976.

DUARTE, Luís Fernando Dias. O Império dos sentidos: sensibilidade, sensualidade e sexualidade na cultura ocidental moderna. *In.*: HEILBORN, Maria Luiza. *Sexualidade: o olhar das Ciências Sociais*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1999.

FASSIN, Didier. *The Empire of Trauma an inquiry into the condition of victimhood*. New Jersey: Princeton University Press, 2007.

_____. *Humanitarian Reason: a moral history of the present*. California: University of California Press, Ltd, 2012.

FENAPAE. *Eixo Referencial de Atuação: Relatório analítico*. Brasília: FENAPAE, 1997.

_____. *Projeto Águia: Manuais*. 4 v. Manual de conceitos; manual de gestão financeira; manual de recursos humanos; manual de atribuições e funcionamento. Brasília: FENAPAE, 1998.

_____. *APAE Educadora: A Escola que buscamos. Proposta orientadora das ações educacionais*. Brasília: FENAPAE, 2001.

_____. Estatuto da Federação Estadual de 23/03/2009. Acessado em Junho de 2012: <http://www.apaesapaulo.org.br/arquivo.phtml?a=12881>

_____. Estatuto da Federação Nacional de 23/09/2009. Acessado em Junho de 2012: <http://www.apaesapaulo.org.br/arquivo.phtml?a=12880>

_____. *Inclusão Social da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla trabalho, emprego e renda*. Brasília: FENAPAE, 2011.

_____. Regimento Interno de 10/06/2011. Acessado em Junho de 2012: <http://www.apaesapaulo.org.br/arquivo.phtml?a=17148>

_____. *Histórico da APAE de 23/01/2012*. Acessado em Junho de 2012: <http://www.apaebrasil.org.br/arquivo.phtml?a=18872>

_____. *Estatuto das APAEs de 23/08/2012*. Acessado em Agosto de 2012: <http://www.apaesapaulo.org.br/arquivo.phtml?a=20474>

FIRESTONE, Shulamith. *A dialética do Sexo*. Rio de Janeiro: Labor, 1976.

FRANÇA-RIBEIRO, Huges. *Orientação sexual e deficiência mental: estudos acerca da implementação de uma programação*. São Paulo, Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, 1995 (Tese de Doutorado).

FOUCAULT, Michel. *História da Sexualidade I: a vontade de saber*. 13ª edição, Rio de Janeiro: Edições Graal, 1993.

_____. *Os anormais. Curso no Collège de France (1974-1975)*. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

GIAMI, Alain. *O anjo e a fera: Sexualidade, Deficiência Mental, Instituição*. São Paulo: Casa dos Psicólogos, 2004.

GHERPELLI, M. H. B. V. *Diferente, mas não desigual – A sexualidade no Deficiente Mental*. São Paulo: Editora Gente, 1995.

GLAT, Rosana. e FREITAS, R.C. *Sexualidade e deficiência mental: pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema*. Rio de Janeiro: Sette Letras, 1996.

GLAT, Rosana. *Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental*. Rio de Janeiro: Agir, 1989.

_____. A sexualidade da pessoa com deficiência mental. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v.1, nº1., p.65-74, 1992.

GREGORI, Maria Filomena. Limites da sexualidade: violência, gênero e erotismo. *Revista de Antropologia*, São Paulo, v. 51, n. 2, 2008.

_____. *Prazeres Perigosos Erotismo, Gênero e Limites da Sexualidade*. Campinas: IFFCH/UNICAMP. Tese apresentada ao Concurso de Livre Docência, 2010.

GOFFMAN, Erving. *Estigma notas sobre a manipulação da Identidade Deteriorada*. 4ª Edição, Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1988.

HUGO, Victor. *O corcunda de Notre-Dame*. Rio de Janeiro: Editora três, 1973.

HUNT, Paul. *Stigma: the experience of disability*. London: Geofferey Chapman, 1966.

INGOLD, Tim. Humanidade e Animalidade. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, ano 10, n.28, 1995.

KAPPLER, Claude. *Monstros, Demônios e encantamentos no fim da Idade Média*. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

KITTAY, Eva F. *Love's Labor: Essay on Women, Equality and Dependency*. New York: Routle, 1999.

LAQUEUR, Thomas. *Inventando o sexo: corpo e gênero dos gregos a Freud*. Rio de Janeiro, Relume Dumará, 2001.

LEITE JR., Jorge. Transitar para onde? Mostruosidade, (Des)Patologização, (In)Segurança social e Identidades Transgêneras. *Rev. Estud. Fem.*, Florianópolis, v. 20, n. 2, ago. 2012 . Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2012000200016&lng=pt&nrm=iso>. Acessado em 10 fev. 2013.

LOPES, Pedro. “Deficiência intelectual” e identidade: notas a partir de trajetórias pessoais. In: *Anais 28ª RBA* (eletrônico), 02 a 05 de julho de 2012, PUC/SP, São Paulo – SP, Brasil, 2012a. Disponível em: http://www.abant.org.br/conteudo/ANAIS/CD_Virtual_28_RBA/programacao/grupos_trabalho/artigos/qt34/Pedro%20Lopes.pdf . Acessado em dezembro de 2013

_____. Emoções em contexto: apontamentos de um estudo junto a pessoas com “deficiência intelectual”. In.: *Anais XV Encontro de Ciências Sociais do Norte e Nordeste e Pré-ALAS Brasil*, 04 a 07 de setembro de 2012, UFPI, Teresina – PI, Brasil, 2012b.

_____. Negociando a deficiência intelectual: Percursos e dilemas na construção de identidades e subjetividades. In.: *Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência* – SEDPcD/Diversitas/USP Legal – São Paulo, junho/2013.

MAIA, Ana Cláudia Bortolozzi. A sexualidade de pessoas com deficiência mental segundo seus relatos: identidade e papéis sexuais. In.: MARQUEZINE, M.C.; ALMEIDA, M.A.; TANAKA, E.D.O. (org). *Perspectiva multidisciplinares em educação especial 2*. Londrina: Ed. UEL, p.621-626, 2001b.

_____. Reflexões sobre a sexualidade da pessoa com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*. Marília, v.7, nº1, p.35-46, 2001a.

_____. *Sexualidade e deficiências*. São Paulo: Editora Unesp, 2006.

MAUSS, Marcel. A expressão obrigatória dos sentimentos. In.: CARDOSO OLIVEIRA, Roberto. *Mauss. Coleção Grandes Cientistas Sociais*. São Paulo: Editora Ática, 1979.

_____. As técnicas do corpo. In: *Sociologia e Antropologia*. São Paulo: Cosac Naify, 2003.

MARCON, Kenya J. A visibilidade das pessoas com deficiência como “sujeitos de sexualidade”. In.: Anais do 28ª Reunião Brasileira de Antropologia, São Paulo, 2012a.

_____. A (Des)construção da sexualidade de “pessoas com deficiência visual”. Garulhos: Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Unifesp, 2012b (Dissertação de Mestrado).

MEINERZ, Nádia Elisa. Corpo e outras (de)limitações sexuais. Uma análise antropológica da revista *Sexuality and Disability* entre os anos de 1996 e 2006. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v. 25, n.72, pp. 117-178, fevereiro 2010.

MELLO, Anahi Guedes de. *Por uma abordagem antropológica da deficiência: pessoa, corpo e subjetividade*. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2009 (Trabalho de Conclusão de Curso).

MELLO, Anahi G. de & NUERNBERG, Adriano H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. *Rev. Estud. Fem.*, Florianópolis, v. 20, n. 3, set./dez. 2012. Acessado em 18 fev. 2013.

OAKLEY, Ann. *Sex, Gender and Society*. London: Temple Smith. Reprinted with new Introduction, London: Gower, 1985 [1972].

OMS. *International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva; 1989.

_____. *Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Geneva: 2001.

ONU. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Paris, 1948.

_____. Declaração dos Direitos do Deficiente Mental. Montreal, 1971.

_____. Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes. Nova York, 1975.

_____. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasília, 2007.

OLIVER, Michael. *Social Work with Disabled People*. Basingstoke: Macmillan, 1983.

OLIVER, Michael & BARNES, Colin, *Disables People and Social Policy: from exclusion to inclusion*. London: Longman, 1998.

OMOTE, Sadao. *A deficiência como fenômeno socialmente construído*. In.: Semana da Faculdade de Educação, Filosofia, Ciências Sociais e da Documentação, 21, Marília: Ed. Unesp, 1980.

_____. Deficiência e não deficiência: recortes do mesmo tecido. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v.1, nº2, p.65-73, 1994.

ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.14, n.1, p67-77, 2009.

RABINOW, Paul. Artificialidade e Iluminismo: da sociobiologia à biossociabilidade. *In.: Antropologia da Razão. Ensaios de Paul Rabinow*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.

PESSOTTI, Isaías. *Deficiência Mental: da superstição à ciência*. São Paulo: EDUSP, 1984.

PFEIFFER. David. The Philosophical Foundations of Disability Studies. *Disability Studies Quarterly*. v. 22, n. 2, p. 3-23, 2002.

PIERUCCI, Antonio Flávio. *Ciladas da Diferença*. In.: *Tempo Social; Rev. Social. USP*. São Paulo: volume(1), 1990.

_____. *Ciladas da diferença*. São Paulo: Editora 34 Ltda, 1999.

RUBIN, Gayle. The traffic in Women: Notes on the "Political Economy of Sex". In.: *REITER, Rayana: Toward Anthropology of Women*. New York: Monthly Review Press, 1986.

SALABERRY, Neusa T. Machado. *A APAE Educadora: Na prática de uma unidade da APAE de Porto Alegre*. Porto Alegre, 2008. (Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Educação da Católica do Rio Grande do Sul).

SACKS, Oliver. *Um antropólogo em Marte*. São Paulo: Companhia de Bolso, 2009.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: Deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental?. *Revista Nacional de Reabilitação*, ano IX, n. 43, mar./abr. 2005 (mimeo)

_____. *Como chamar as pessoas que têm deficiência?* São Paulo, dezembro de 2006 (mimeo).

SCOTT, Joan W. *Gender and the Politics of History*. New York: Columbia University Press, 1988. _____. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. *Porto Alegre, Educação e Realidade*, n.16 (2), jul./dez., 1990.

_____. O enigma da igualdade. In.: *Estudos Feministas*. Florianópolis: 13(1):216, janeiro/abril 2005.

SILVA, Adriane Giugni. *O movimento apaeano no Brasil: um estudo documental (1954 -1994)*. São Paulo, 1995. (Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo).

_____. *A educação profissional de pessoas com Deficiência Mental: A história da relação Educação Especial/Trabalho na APAE-SP*. Campinas, 2000. (Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da UNICAMP).

SILVA, Fernando Manuel Machado Arnaldo Pinto. *Da Literatura, do corpo e do corpo na Literatura: Derrida, Deleuze e os monstros do Renascimento*. Covilhã: LusoSofia:press, 2009.

SILVA, César Augusto de Assis. *Entre a deficiência e a cultura: Análise etnográfica de atividades missionárias com surdos*. São Paulo: USP, PPGAS/FFLCH (Tese de doutoramento), 2010.

SIMÕES, Julian. *Nem assexuados, nem libidinosos: Gênero, sexualidade em deficientes Intelectuais*. Anais da 28ª RBA. São Paulo, 2012.

_____. Algumas notas sobre “deficiência intelectual” e sexualidade em uma APAE do Interior de São Paulo. In.: *Anais do 37º Encontro Anual da ANPOCS*, 2013a.

_____. *Assexuados, Libidinosos ou um Paradoxo Sexual?: Gênero e sexualidade em pessoas com deficiência intelectual*. Campinas: IFFCH/UNICAMP. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, 2013b. (no prelo)

SHAKESPEARE, Tom. Poder y Prejuicio: los temas gênero, sexualidad y discapacidad. In.: BARNTOM, Len. (Org.) *Discapacidad y Sociedad*. Madri: Ediciones Morata, La Coruña: Fundación Paideia, p. 205-229, 1998.

STOLLER, Robert. *Sex and Gender: The development of Masculinity and Femininity*. London: H.Karnac (Books) Ltd., 1968.

STRATHERN, Marilyn. *O gênero da dádiva*. Campinas: Editora UNICAMP, 2003.

UPIAS. *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976.

VAZ, Viviane Cristina Silva. *A negligência familiar sob o olhar de mães e de profissionais da APAE-Franca*. Franca, 2012. (Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da UNESP Campus Franca).

VELHO, Gilberto. *Desvio e Divergência uma crítica da patologia social*. 7ª Edição, Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1999.

WENDELL, Susan. *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge, 1996.