

“A GENTE QUE ESTÁ AQUI É DIFERENTE”: NOTAS ETNOGRÁFICAS SOBRE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NUMA APAE DO INTERIOR DE SÃO PAULO-BR

Julian Simões*

RESUMO

Este artigo explora parte do material de minha pesquisa realizada numa Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de uma cidade do interior do Estado de São Paulo durante o primeiro semestre de 2012. Para realização de tal proposta, busco, por um lado, compreender como é formulada a noção de “deficiência intelectual” advinda dos laudos psicológicos da APAE, a fim de reconhecer quais categorias operam e como elas ganham significado na Instituição. Por outro lado, busco evidenciar como a “deficiência intelectual” é formulada em termos de “diferença” pelos alunos matriculados na Associação. Assim, o objetivo do artigo é explicitar algumas disputas e dissonâncias existentes entre formas de categorizar a deficiência intelectual, bem como os espaços de fissura que emergem das experiências dos alunos da APAE. Mais do que desfazer dualismos entre incapacidade e capacidade, deficiência e não-deficiência ou anormalidade e normalidade, esses espaços de fissura são elementares para se pensar, como bem coloca Foucault, os dispositivos de uma tecnologia política de gestão de vidas.

Palavras-Chave: Deficiência intelectual, diferença, APAE.

“The people who are here are different”: ethnographic notes about intellectual disability in an APAE in the State of São Paulo-BR

ABSTRACT

This article explores some of the material of my research carried out in an Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) in a city in the State of São Paulo during the first semester of 2012. On the one hand, I try to understand how the notion of “intellectual disability” is formulated in the psychological reports of the APAE, in order to recognize which categories operate and how they gain meaning in the Institution. On the other hand, I try to show how “intellectual disability” is formulated in terms of “difference” by students enrolled with this Association. The purpose of this article is to reveal some disputes and dissonances between forms of categorizing intellectual disability, as well as the spaces of fissure that emerge from the experiences of APAE students. Rather than undoing dualisms between incapacity and capacity, disability and non-disability or abnormality and normality, these spaces of fissure are important to think, as Foucault says, the devices of a political technology of life management.

Key words: Intellectual disability, difference, APAE

* Doutorando em Ciências Sociais pela Universidade Estadual de Campinas, linha Estudos de Gênero. Membro do Núcleo de Estudos de Gênero PAGU/UNICAMP e do Grupo de Estudos Surdos e da Deficiência NAU/USP. Contato: julian_sociais@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

O que pretendo expor neste artigo é resultado de algumas articulações realizadas em minha em pesquisa de mestrado (SIMÕES, 2014) e que estão sendo retrabalhadas em minha tese de doutoramento. Dessa maneira, suponho que tanto os pontos frágeis quanto os pontos fortes desse exercício, em certa medida, fornecem elementos para a formulação de questões sobre os próprios limites desse exercício. Mais do que respostas o que consegui desenvolver foram inquietações. Algumas destas se apresentaram mais passíveis de serem “solucionadas”, mesmo que temporariamente, pela articulação conceitual realizada. Outras ainda precisam ser repensadas, refinadas e trabalhadas com maior densidade nas análises que venho desenvolvendo¹.

Seguindo as indicações da bibliografia na área de Educação Especial (GLAT, 1992; GHERPELLI, 1995; GLAT & FREITAS, 1996; GIAMI, 2004) optei por encontrar uma instituição especializada no atendimento às pessoas com deficiência intelectual² para a realização da pesquisa. Assim, todas as manhãs durante o primeiro semestre do ano de 2012 meu destino foi a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE³) de Vila de Santa Rita⁴, cidade do interior do Estado de São Paulo, Brasil. Fundada no ano de 1999 chegou a atender a mais de 55 pessoas, contudo à época em que realizei a pesquisa atendia 42 pessoas com deficiência intelectual e deficiência múltipla⁵. Os alunos, 22 homens e 20 mulheres, estão divididos em duas turmas no período da manhã e uma turma no período da tarde.

Acompanhei de perto as atividades

1 Vale indicar que meu objetivo com a investigação de mestrado foi pensar de maneira interseccional deficiência intelectual, gênero e sexualidade. Dessa maneira, ainda que poucas referências diretas tenham sido feitas sobre gênero e sexualidade, durante meu argumento deste texto a influência dessas categorias pode ser notada na maneira como elaborei toda minha análise sobre deficiência e, conseqüentemente, deficiência intelectual.

2 Diferentemente de outras pessoas com deficiência, o espaço de inserção do grupo categorizado como pessoas com deficiência intelectual é muito mais limitado. Sabidamente ampla maioria dessas pessoas permanece boa parte de suas vidas no seio das famílias ou mesmo recolhidas em algum tipo de clínica especializada. Por isso, recorri a essas instituições a fim de interagir com um grande número de pessoas com deficiência intelectual e com a rede social que interage e cuida delas. Mais recentemente essa situação vem se alterando, mas à época da pesquisa os ecos dessas mudanças ainda não ressoavam na cidade de Vila de Santa Rita.

3 A APAE de Vila de Santa Rita é uma das mais de duas mil APAE's espalhadas pelo território brasileiro. A Associação de Pais e Amigos é uma entidade de sociedade civil, filantrópica, de caráter cultural, assistencial e educacional. Atende a mais de duzentos e cinquenta mil pessoas com deficiência intelectual.

4 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 identidades dos sujeitos da pesquisa.

5 A faixa etária dos frequentadores da APAE de Vila de Santa Rita era bastante ampla. A aluna mais nova tinha 07 anos de idade e a mais velha 54 anos de idade.

6 Também acompanhei, com menor frequência, algumas das atividades desenvolvidas na turma da professora Daniela composta por 7 alunos.

desenvolvidas na turma da professora Lourdes que era composta por 9 alunos⁶. Por questões didáticas, dividi em dois grandes grupos as tarefas realizadas na Associação. O primeiro concentrava as atividades realizadas dentro de sala de aula e supervisionadas pelas professoras. Já o segundo grupo concentrava as atividades realizadas fora da sala de aula e supervisionadas por uma das técnicas especialistas, ou seja, supervisionadas pela fisioterapeuta, pela fonoaudióloga, pela psicóloga ou pela terapeuta ocupacional. Realizado esse breve panorama, podemos seguir para a descrição das categorias movimentadas no cotidiano da Associação de Pais e Amigos.

Dividi meu argumento em duas frentes. A primeira delas centra atenção em como a noção de “deficiência intelectual” é formulada pelos laudos psicológicos dos alunos matriculados na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) da cidade de Vila de Santa Rita. Na segunda frente do argumento, busco indicar como os alunos da Associação deslocam a ideia de deficiência intelectual para uma experiência complexa em termos de “diferença”. Dessa forma, intento explicitar alguns elementos de uma tecnologia política complexa de governo (FOUCAULT, 1993) que estão presentes nas disputas e dissonâncias existentes entre formas de categorizar a deficiência intelectual. Ao discutirmos políticas de gestão de vidas de pessoas *com* deficiência, estamos discutindo políticas de gestão de vidas de pessoas *sem* deficiência. Assim, ao buscarmos desconstruir anormalidades, desconstruímos também as normalidades.

O PRONTUÁRIO DE ATENDIMENTO E OS LAUDOS PSICOLÓGICOS⁷

O “Prontuário de Atendimento” é parte importante da história institucional dos alunos na APAE de Vila de Santa Rita. É nele que se pode encontrar informações sobre a trajetória médica, as “capacidades e incapacidades” e os avanços nos processos de aprendizagem. O prontuário, ao menos em teoria, reúne uma série de registros que, do ponto de vista médico, atestam a condição de pessoa com deficiência intelectual. O que se chama de prontuário é, na verdade, uma pasta preta identificada por meio de uma etiqueta com o nome completo do matriculado. Os vários plásticos existentes na parte interior da pasta servem para organizar um emaranhado de papéis, recortes e anotações. Estes podem ser resumidos nos seguintes tipos: 1) ficha de matrícula do ano de 2012 assinada pelos pais e/ou responsáveis⁸; 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, a psicóloga Suely reescrevia alguns dos Laudos elaborados por psicólogas que a antecederam.

O “restante do material” que fazia parte dos Prontuários de Atendimento era muito variado e fragmentado. Podia-se encontrar cópias de atestados e receitas médicas, recados e bilhetes dos pais e/ou responsáveis para a APAE e da APAE para os pais e/ou responsáveis, algumas atividades de anos anteriores, tais como desenhos e colagens realizadas em sala de aula, algumas 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 importantes⁹.

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 é discutido nesse texto. 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 minhas análises. 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, nesse artigo, aos três documentos mais importantes destacados, 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. Por fim, existe espaço para inserir a medicação utilizada, quando é o caso, e qual benefício concedido pelo Governo (Municipal, Estadual ou Federal), quando também é o caso.

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

⁷ Uma versão dessa seção foi apresentada em uma das seções do capítulo 3 de minha dissertação de mestrado defendida em 2014. Para uma análise mais adensada ver Simões (2014).

⁸ 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, havia fichas de 2011, 2010 e outra rasurada que podia ser de 2008 ou 2009.

⁹ 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. É bem verdade que essa flutuação podia ser um indicativo da participação e atenção dos familiares e/ou responsáveis para com as atividades e que envolviam os alunos matriculados. De qualquer maneira, como não tive acesso aos familiares e/ou responsáveis, preferi não utilizar esses documentos flutuantes como parte fundamental de minha análise.

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.

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). 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 um tratamento mais zeloso era dado às informações que diziam respeito à trajetória médica dos alunos se comparado as outras esferas da vida deles¹⁰. Isso ficou ainda mais evidente quando comecei a ler os Laudos Psicológicos.

Vale lembrar que é esse o documento que atesta a condição de pessoa com deficiência intelectual dos matriculados na Associação de Pais e Amigos. São também os laudos psicológicos os documentos utilizados para ajudar na concessão de benefícios oferecidos pelos Governos Estaduais e Federal brasileiro¹¹. 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 à 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 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 há 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 borrado 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

10 Como bem indicado por Foucault (1993), muito se falava de sexo e sexualidade através de sua ausência. Na anamnese da maioria dos alunos esse campo não era preenchido. As exceções se davam apenas nas situações em que a sexualidade era encarada como um problema.

11 Benefício de Prestação Continuada - Lei Orgânica de Assistência Social (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.

12 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.

como referenciais as aceções dadas pela American Association of Mental Retardation (AAMR), a American Psychiatric Association (APA) em seu documento de referência, o DSM-IV (1994)¹², 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 de 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).

A partir do entrelaçamento dessas situações acima mencionadas, são classificados níveis de prejuízos intelectuais: 1) Retardo Mental Leve¹³; 2) Retardo Mental Moderado¹⁴; 3) Retardo Mental Severo¹⁵; 4) Retardo Mental Profundo¹⁶. 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 “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

13 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 sensorio-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).

14 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).

15 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).

16 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 sensorio-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).

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 intelectual¹⁷. *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 pressupostos 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.

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 intelectual¹⁸.

DEFICIÊNCIA INTELECTUAL COMO “DIFERENÇA”¹⁹

Os termos técnicos descritos nos laudos psicológicos não refletem o modo como os alunos se percebem. É possível entender que essas categorias não conseguem delinear a experiência vivida por essas pessoas²⁰. Tive a certeza dessa incompatibilidade terminológica por meio de uma longa conversa com Jânio, Douglas e Antonio, três dos alunos da turma da professora Lourdes²¹. Enquanto conversávamos, os rapazes terminavam algumas das atividades manuais que haviam sido incumbidos. Bastante irritado, Douglas dizia que estava “cansado de ser tonto, de fazer as coisas pelos outros e ninguém fazer nada por ele²²”. Em certo momento da conversa o rapaz 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 o que Douglas dissera, Antonio é enfático em sua resposta contrária às afirmativas do colega de turma, dizia ele: “deixa a APAE acabar pra você ver! Ai, 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 Normal²³”. Antonio me disse que já havia frequentado várias, mas que desistiu de todas “por não acompanhar”. Continuou sua fala

17 Para uma discussão mais aprofundada ver Simões (2014), Sasaki (2005).

18 Essa visão anormal conferida ao “corpo com deficiência” não é uma exclusividade dos profissionais da APAE. Faz 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.

19 Assim como na seção anterior, uma versão desse texto foi apresentada em uma das seções do capítulo 4 de minha dissertação de mestrado.

20 Para uma reflexão mais aprofundada sobre a noção de identidade advinda das categorias “deficiência” e “deficiência intelectual” ver Lopes (2013)

21 Ainda fazia parte da turma da professora Lourdes as alunas Talita, Suelem, Karen, Cláudia e Alice e o aluno Denis.

22 Foi Antonio quem me ajudou a compreender o que se passava. Segundo ele, Douglas estava bravo, pois não conseguiria ir a uma recreação esportiva que ocorreria no final da semana. Essas atividades fazem parte de um projeto que articula outras APAES da região. A ideia é que sejam realizados encontros 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 destes.

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

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

afirmando que havia feito até a terceira²⁴ e que não gostava de fazer prova, pois ficava muito nervoso no período das avaliações. Contou que quando era pequeno 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, uma das meninas que ele dizia estar namorando. Segundo Douglas, o tio da moça pediu para que ela se afastasse do rapaz, já que ele tinha “problemas mentais”.

O que me chama atenção nesse ocorrido diz respeito ao modo como o rapaz se percebia. 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, eu já havia notado que os alunos conseguiam perceber seus próprios limites de ação. Isso não quer dizer que esses limites eram tomados sempre como algo que os descapacitasse. Contudo, em certas situações a diferença pode sim ser assimilada pela chave da desvantagem.

Uma boa parte dos alunos sentia e demonstrava saber que havia algo “diferente” quando da realização de alguma atividade. Não era 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. Os alunos conseguem perceber que há um código operando e que nesse código eles nem sempre são inseridos do lado “legal”, “normal”, “saudável” ou do mesmo lado que as pessoas que não são “diferentes”. Dessa maneira, ser diferente se funda na apreensão de se estar limitado a um número pequeno de tarefas possíveis a serem realizadas e de quais grupos esses alunos podem ou não 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 em que são articulados 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 das normas sociais que organizam grupos, que criam fronteiras, e no caso em questão que demarcam pessoas “*normais*” e pessoas “*anormais*”.

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, são: diferença como experiência, diferença como relação social, diferença como subjetividade e diferença como identidade. Todas elas fazem muito sentido quando se pensa nos processos sociais de construção da pessoa com deficiência intelectual. Contudo, o objetivo desse artigo 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 grupo²⁵. 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 em que noções de normalidades e anormalidade são gestadas. 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 discurso dos alunos – são incorporados por práticas conservadoras como a do tio de Pâmela ou mesmo com o diagnóstico médico repetido pelos laudos psicológicos.

“Ser diferente” parece um esforço em verticalizar as relações estabelecidas entres 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 pela chave do “mais comprometido intelectualmente” ou “menos comprometido

25 Em Lopes (2014), podemos encontrar uma análise mais sofisticada para o que aqui apenas indiquei. O autor busca compreender as possibilidades e contradições na trajetória de sujeitos assignados como “pessoas com deficiência intelectual” explicitando os espaços de agência por eles elaborados.

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 à inteligibilidade da fala²⁶.

Uma dessas formas de hierarquização que observei liga-se à capacidade de decidir por si²⁷. Deve ser percebida por meio de dupla relação estabelecida, ou seja, tanto distingue-se dos professores, pais e/ou responsáveis por meio da “decisão por si”, como também se distingue dos companheiros de turma por meio da mesma capacidade de decidir por si. Assim, 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.

Vale lembrar que a idade cronológica não é uma determinação a priori. É importante destacar que ela não indica uma mudança de status. Na prática ter 21 anos de idade não significa acesso à capacidade de decidir por si, pois 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 cronológica. 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 à ênfase que se dá às competências e habilidades de realizar alguma tarefa. Liga-se ainda à aquisição de responsabilidades sobre as próprias ações, uma vez que a passagem do estágio de “crianças²⁸”, 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 sentido dentro de uma relação social entre pessoas com deficiência intelectual e pessoas sem deficiência intelectual. Nessa longa caminhada em busca da tomada das próprias

26 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. 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.

27 O argumento que desenvolvi em minha dissertação de mestrado (SIMÕES, 2014) explicita dois modos de hierarquização. Como indicado acima, é possível se distinguir pela capacidade de decidir por si, como também distinguir-se por meio de um relacionamento ou possível relacionamento afetivo e/ou sexual via namoro e casamento. Nessa segunda forma é possível compreender: 1) o modo como são articuladas as concepções sobre as pessoas com deficiência intelectual, uma vez que pelo namoro e casamento podem-se explicitar quais fronteiras sociais operam e distinguem as pessoas com deficiência intelectual das pessoas sem deficiência intelectual e 2) os discursos incorporados e resignificados pelos alunos sobre como agem as distinções de gênero e sexualidade que passam a ser desestabilizadoras das noções de assexualidade e de hipersexualidade, tão arraigadas do imaginário coletivo. Como essa segunda parte do argumento não é o objetivo de análise desse artigo, é suficiente para o momento o explicitado. Para uma discussão mais aprofundada ver capítulo 4 de Simões (2014).

28 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.

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 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.

Nas tarefas cotidianas da Associação de Pais e Amigos como pintar desenhos e recortar papéis, 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 espacial²⁹, 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 Lourdes.

Se seguíssemos a lógica operada pelos laudos psicológicos teríamos uma situação bastante diferente da explicitada acima. Em termos médicos, Douglas é diagnosticado com deficiência intelectual moderada. Isso significa que teria capacidade intelectual inferior à pessoa diagnosticada com deficiência intelectual leve. Como vemos, esses diagnósticos contrastam com o que pode ser observado no dia a dia. No caso narrado acima, 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.

Em síntese, os diagnósticos médicos não são seguidos pelos alunos, uma vez que algumas pessoas diagnosticadas com capacidades intelectuais maiores que a de Douglas não são capazes de “ajuda-lo” na tomada de decisões. Procedimento semelhante acontece com o pedido de ajuda aos companheiros que, segundo o 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.

Outra situação que elucida o argumento elaborado acima é a vivida por Cláudia. Mesmo com sua timidez desconcertante, a garota se sentia bastante segura em escolher as cores, refazer contornos, dar nuances e 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 fazer colagens, de acrescentar

29 Essas são referências importantes para os processos de aprendizagem desenvolvidos pelas técnicas especialistas. Dessa maneira, esses termos são mantidos no texto para demarcar o ponto de vista biomédico que é contrário à própria experiência vivida e explicitada pelos alunos da Associação de Pais e Amigos.

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. Essas duas narrativas 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.

CONSIDERAÇÕES FINAIS.

Anormal, cretino, débil mental, idiota e oligofrênico são algumas das categorias que outrora designaram um grupo que hoje chamamos de pessoas com deficiência intelectual. Reflexo de disputas e dissonâncias sobre a própria definição do conceito de deficiência (DINIZ, 2007; OLIVER, 1983; OLIVER & BARNES, 1998) e, conseqüentemente, de deficiência intelectual, o que se está em jogo não é mero preciosismo linguístico. Há de se lembrar, afirma Sasaki (2006), que essas disputas conceituais fazem emergir não somente sujeitos específicos, como também, práticas regulatórias específicas a depender de quem é ou não incluído numa definição como deficiente, pessoa deficiente ou pessoa com deficiência.

Evidência disso é o acirrado debate entre aquilo que ficou conhecido como modelo social da deficiência e o que ficou conhecido como modelo médico da deficiência³⁰. Em outra oportunidade discuti sobre a constituição e disputa conceitual da noção de deficiência³¹. Para o momento, é suficiente indicar que esse debate explicita uma emaranhada e entrelaçada relação (desigual) de poder. Relação essa que envolve, entre outros fatores, a disputa de saberes científicos, sua eficiência e sua aplicabilidade na construção de políticas de garantia de direitos.

De um lado tem-se a proposição do paradigma médico que percebe a deficiência como a expressão de uma lesão, ou várias, que impõe restrições à participação social de uma pessoa que a possua. O suposto por de trás dessa formulação assume a

deficiência exclusivamente como falta, seja ela falta de membros, de inteligência, de visão, de audição, ou uma associação de várias faltas. A deficiência, então, é compreendida como um atributo biológico que vem à tona através de uma lesão corporal (motora, sensorial ou intelectual), ou qualquer anormalidade do corpo biológico impossibilitadora da participação deste indivíduo na vida social. Em suma, a deficiência é uma consequência *natural* da lesão em um corpo. Nesse sentido, esse corpo é tratado como um todo lesionado em que a lesão corporal se tornava uma marca constitutiva primordial.

Do outro lado do debate tem-se a perspectiva do modelo social que se preocupava em distinguir e apontar quais aspectos sociais oprimem as pessoas com deficiência (ABERLY, 1987; HUNT, 1966). O propósito visa denunciar a estrutura social que transforma um corpo lesionado em um corpo desabilitado, desvantajoso, incapacitado, enfim, em um corpo deficiente. Longe de ignorarem a existência da lesão materializada nos corpos, os teóricos do modelo social operam uma inversão na lógica de causalidade desse processo materializador. Se para o modelo médico a deficiência resulta da lesão, para o modelo social a deficiência advém de arranjos sociais opressivos a 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, 2007).

Mas aqui vale uma ressalva. Sem negar ou mesmo desmerecer a importância desses debates entre os modelos, o que propus com esse artigo foi um pequeno deslocamento analítico. Ao afirmar o caráter socialmente construído do corpo deficiente em contraposição à noção do corpo biológico lesionado, o modelo social acaba por reforçar a dicotomia entre natureza (lesão) e cultura (deficiência). Isso porque deficiência passa a ser o dispositivo histórico e cultural de significar uma lesão no corpo. Assim, influenciado pelo argumento de Butler (2000) ao discutir gênero, proponho deslocar a análise do “como a deficiência é constituída como uma interpretação da lesão”, para

30 Pfeiffer (2002) afirma existirem nove versões que procuram explicar, analisar e produzir desde ações de reabilitação até políticas de inclusão e justiça social acerca da deficiência. 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. Contudo, Brogna (2005) defende que apenas duas dessas versões possuem corpus teórico e um campo científico consolidados, ou seja, o modelo social da deficiência e o modelo médico.

31 Ver Simões (2013, 2014).

“através de quais normas regulatórias é a própria lesão materializada?” (SIMÕES, 2014).

Por isso não tomei o corpo como uma espécie de superfície isenta de valores, poderes e agência como supõe o dualismo sexo/gênero ou lesão/deficiência. Busquei refletir sobre os dispositivos que materializam esses 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.

Dessa maneira, 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 assimetrias, diferenças e hierarquias. É saber como certas experiências vividas desestabilizam 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”. Como já afirmei, a questão não é negar os ganhos sociais advindos dessa disputa teórico-política.

Porém, é necessário concordar com as teóricas feministas da segunda geração do modelo social bastante críticas a um “universalismo identitário” (KITTAI, 1999, WENDELL, 1996) defendido pelos teóricos da primeira geração. 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.

É exatamente esse deslocamento de percepção que emerge ao confrontarmos a noção de deficiência intelectual dos laudos psicológicos e a

noção de “diferença” formulada pelos alunos. Ao compararmos essas duas formas de categorização é impossível não notar o desencontro com o que é retirado dos prontuários de atendimentos em relação ao que é vivido pelos alunos da Associação. 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 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. No limite tanto normalidades e anormalidades são construtos sociais variáveis que têm mais a ver com modos de governos do que uma natureza humana inata propriamente dita.

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.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV)*, 1994.

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.
- BRAH, Avtar. Diferença, diversidade, diferenciação. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 26, pp. 329-376, 2006.
- 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.
- DINIZ, Debora. *O que é deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.
- DOUGLAS, Mary. *Pureza e Perigo*. São Paulo: Editora Perspectiva, 1976.
- 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. A sexualidade da pessoa com deficiência mental. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v.1, nº1., p.65-74, 1992.
- HUNT, Paul. *Stigma: the experience of disability*. London: Geofferey Chapman, 1966.
- KITTAY, Eva F. *Love's Labor: Essay on Women, Equality and Dependency*. New York: Routle, 1999.
- LOPES, Pedro. 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.
- _____. *Negociando deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com “deficiência intelectual”*. São Paulo: FFLCH/USP. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, 2014.
- 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.
- 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.
- 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).
- 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*, 2013.

_____. *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, 2014.

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.

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

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