



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA
(DOUTORADO)

***“A DEFICIÊNCIA JÁ LIMITA, NÃO POSSO LIMITAR MINHA
SEXUALIDADE”:***

Um estudo sobre corpo e sexualidade a partir da Paralisia Cerebral

LUANA SANTOS CUNHA



YES, WE FUCK!

João Pessoa -PB

2020

LUANA SANTOS CUNHA

***“A DEFICIÊNCIA JÁ LIMITA, NÃO POSSO LIMITAR MINHA
SEXUALIDADE”:***

Um estudo sobre corpo e sexualidade a partir da Paralisia Cerebral



YES, WE FUCK!

Tese apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Sociologia pelo Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Área de concentração: Saúde, Corpo e Sociedade. Linha de pesquisa: Teoria de Gênero e Estudos da Sexualidade.

Orientadora: Mónica Lourdes Franch Gutiérrez

João Pessoa -PB
2020

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

C972a Cunha, Luana Santos.

"A deficiência já limita, não posso limitar minha sexualidade": Um estudo sobre corpo e sexualidade a partir da Paralisia Cerebral / Luana Santos Cunha. - João Pessoa, 2020.

160 f. : il.

Orientação: Mónica Lourdes Franch Gutiérrez.

Tese (Doutorado) - UFPB/CCHLA.

1. Sexualidade.Corpo. Paralisia Cerebral. Deficiência.
I. Gutiérrez, Mónica Lourdes Franch. II. Título.

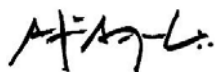
UFPB/BC

FOLHA DE AVALIAÇÃO

A tese intitulada “*A deficiência já limita, não posso limitar minha sexualidade*”: Um estudo sobre corpo e sexualidade a partir da Paralisia Cerebral, de autoria de Luana Santos Cunha, sob orientação da Prof. Dra. Mónica Lourdes Franch Gutiérrez, apresentada em sessão pública ao Programa Pós-Graduação em Sociologia do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito para obtenção do título de Doutor em Sociologia, foi aprovada em 19/02/2020, pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:



Prof. Dra. Mónica Lourdes Franch Gutiérrez, PPGS/PPGA-UFPB (Presidente)



Prof. Dr. Adriano de León, PPGS-UFPB (Membro interno 01)



Prof. Dra. Jeane Félix da Silva, CE-UFPB (Membro interno 02)



Prof. Dra. Nádia Elisa Meinerz, ICS-UFAL (Membro externo 01)


Rozeli Maria Porto

Prof. Dra. Rozeli Porto UFRN (Membro externo 02)

Prof. Dra. Ednalva Maciel Neves (PPGS/PPGA-UFPB) Suplente Interno

Prof. Dr. Artur Fragoso Perrusi (PPGS – UFPE) Suplente Externo

Dedico este trabalho a duas pessoas que foram minha principal inspiração na vida e no trabalho. Aqueles que mesmo sem entender as mais diversas teorias sociológicas, sempre são os mais animados com minhas vitórias acadêmicas, que conhecem meus rabiscos e leem todas as minhas entrelinhas. Maria do Carmo Santos Cunha e Júlio Cesar Braz Costa, todos os meus trabalhos são dedicados a vocês.

AGRADECIMENTOS

A Deus por ser tão providente e presente na minha vida.

Aos familiares que sempre representam meu porto seguro configurando o ponto de equilíbrio que me sustenta quando as questões cotidianas insistem em se fazer mais complicadas que o comum, Pedro Paulo Cunha Coutinho bem sabe disso, e por isso te agradeço. Agradeço em especial a minha avó Alice, por ser a base da minha identidade.

À Capes, pela concessão da bolsa nesses quatro anos de Doutorado, pois sem ela a pesquisa seria quase que impossível.

À professora Mônica Franch que foi mais que uma orientadora, foi a luz nos dias sombrios de escrita da tese porque possui o dom de ver estradas onde nós vemos apenas o fim, foi a inspiração necessária para que cada palavra fizesse sentido e quando eu perdia a direção vinha me encontrar.

À banca examinadora pela disponibilidade de ler cuidadosamente este trabalho em suas mais diversas fases lançando olhares minuciosos em cada etapa acadêmica, contribuindo assim, imensamente para o resultado desta tese.

Ao PPGS da UFPB que se tornou o molde da pesquisadora que sou hoje.

Aos contribuintes desta pesquisa que aceitaram abrir aspectos tão íntimos das suas vidas e, por meio das entrevistas, me possibilitaram acessar temas delicados e conteúdos antes invisíveis aos meus olhos treinados para um mundo dos “capacitados”, e cujas histórias aqui estão, embora seus nomes não. Em especial, sou grata àqueles que se tornaram mais que interlocutores e passaram a ser amigos, espero ter feito jus à confiança que vocês depositaram em mim.

E aos amigos que, apesar de poucos, são essenciais nos processos de produção, pois tornam mais leves os fardos pesados da pesquisa. Obrigada Éverton Silva e Mariana Diôgo, por cada momento de ajuda e descontração, afinal, nem só de “aperreio” vive um estudante com o prazo terminando e a pesquisa só começando.

“A deficiência já limita... não posso limitar minha sexualidade”

Elle

RESUMO

“A deficiência já limita, não posso limitar minha sexualidade”:
Um estudo sobre corpo e sexualidade a partir da Paralisia Cerebral

Luana Santos Cunha

Orientadora: Mónica Franch Gutiérrez

Resumo da Tese de Doutorado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal da Paraíba – UFPB, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutor em Sociologia.

Este trabalho se interroga sobre os sentidos atribuídos à sexualidade de pessoas com paralisia cerebral priorizando a percepção dos próprios sujeitos. A tese aqui defendida é a da invisibilidade da sexualidade das pessoas com paralisia cerebral que reivindicam como um aspecto central do exercício da sua cidadania, a garantia de seus direitos sexuais e reprodutivos. Para tanto, parte de relatos sobre o que significa viver com paralisia cerebral focando as experiências que giram em torno da sexualidade, sem deixar de realizar uma discussão sobre o corpo, a autonomia e a noção de pessoa, tendo como base o aporte teórico dos *Disability Studies*. Partindo do princípio de que a construção do corpo é um processo social, que muitas vezes sugere uma ideia de perfeição, completude, beleza, e capacidade, buscou-se compreender como tais concepções implicam nas dinâmicas sociais, projeções e expectativas que construímos sobre os sujeitos e que afetam a vida dos indivíduos, localizadas sobretudo no mundo do trabalho, mas também na família, na sociabilidade e nas relações afetivas, entre outras esferas da vida social. O debate sobre essas questões foi realizado com base na construção e análise de narrativas sobre o corpo e a sexualidade através de relatos do cotidiano de pessoas com paralisia cerebral que trouxeram à tona questões sobre estigmas, os processos de formação da família envolvendo discussões sobre conjugalidade e parentalidade e narrativas sobre autonomia. A pesquisa revela a existência de uma pluralidade de sentidos acerca do que entendemos por pessoa levando em consideração diferenças de gênero, inserção institucional, relacionamentos, estilos de vida, momento do curso da vida, independência e ativismos, principalmente quando compreendemos que a esfera da sexualidade não pode ser desvinculada de discussões políticas, como bem nos lembra Gayle Rubin ao afirmar a importância de olhar para a própria política interna da sexualidade, suas desigualdades, e modos de opressão.

Palavras-chave: Sexualidade. Corpo. Paralisia Cerebral. Deficiência. Disability Studies.

ABSTRACT

The present study asks about the senses attributed to the sexuality of people with cerebral palsy prioritizing the perception of the own individuals. This thesis defends the invisibility of the sexuality of people with cerebral palsy who claim, in addition to citizenship, sexual and reproductive rights. For this purpose, it starts from reports about what means to live with cerebral palsy focusing the experiences that revolve around sexuality, not forgetting to perform a discussion related to the body, autonomy and the notion of person based on Disability studies theoretical contribution. The construction of the body as something social, suggests an idea of perfection, completeness, beauty and ability, therefore sought to understand as such conceptions imply in social dynamics, projections and expectations that we build about human subject who affect the individual's life, located in the world of working, but also in the family, in sociability and in affective relationships, among others spheres of social life. The discussion about these questions was realized based on construction and analysis of narrative about the body and sexuality through daily reports of people with cerebral palsy which brought up questions about stigmas, the family formation process involving discussions about conjugality, parenting and narrative about autonomy. The research concludes existence of a plurality of senses about what we understand by person, taking into account the difference of genre, institutional inclusion, relationships, lifestyles, moment of life's course, independence and activisms mainly when we comprehend that the sphere of sexuality can't be unlinked of political discussions, as Gayle Rubin remind us, the importance of a new view for the internal political of the sexuality, disparities and forms of oppression.

Keywords: Sexuality. Body. Cerebral palsy. Deficiency. Study on deficiency.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
------------------------	-----------

Capítulo 1

A estrada até aqui – os caminhos da pesquisa a partir do contato com os sujeitos: metodologia das trajetórias sexuais entre mensagens, áudios e prints	25
---	-----------

1.1 Paula, o primeiro olhar sobre as redes sociais e os sites.....	35
1.2 Elle e a construção das narrativas de si.....	44
1.3 Alice e a descoberta do WhatsApp como ferramenta de pesquisa.....	53
1.4 Bill Porter e o silêncio na entrevista.....	57
1.5 Sam Dawson: uma questão de classe social.....	60

Capítulo 2

Para além do “normal”: construindo uma abordagem do corpo.....	66
---	-----------

2.1 A paralisia cerebral e as rotinas que ela demanda.....	78
2.2 Do tratado sobre a vida: o que entendemos por “pessoa”? Independência autonomia.....	86
2.3 “Eu nasci perfeita” – a idealização do corpo pleno.....	98
2.4 “Parte do meu corpo é metálico”: a cadeira de rodas como extensão do corpo.....	107

Capítulo 3

“Sexo! Eu quero Sexo!”: pensando a sexualidade.....	112
--	------------

3.1 A sexualidade pertence a todos?.....	115
3.2 Os tabus da sexualidade: quando o silêncio fala mais alto (pais, psicólogos revelando identidades de gênero e as primeiras vezes)	118
3.3 “Prendam suas cabritas que meu bode está solto!”: A sexualidade e a questão de gênero.....	124

3.4 Relacionamentos: as experiências, conjugalidades, as famílias e as práticas sexuais.....	131
--	-----

Capítulo 4

“Avatar”: a internet como a ultrapassagem do corpo físico.....	136
---	------------

4.1 Redes sociais: internet como espaço de vivência, sociabilidade, respostas e privacidade.....	140
--	-----

4.2 A tela do computador como barreira ao medo da rejeição e como possibilidade de privacidade.....	143
---	-----

4.3 A indústria do cinema e os fetiches.....	146
--	-----

4.4 “Yes, we fuck!”: páginas e sites que trazem a sexualidade como direito de todos.....	148
--	-----

CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	151
----------------------------------	------------

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	154
--	------------

INTRODUÇÃO

Para alguns a sexualidade pode parecer um tópico sem importância, um desvio frívolo de problemas mais críticos como a pobreza, guerra, doença, racismo, fome ou aniquilação nuclear. Mas é em tempos como esse, quando vivemos com a possibilidade de destruição sem precedentes, que as pessoas são mais propensas a se tornarem perigosamente malucas sobre a sexualidade.

(RUBIN, 2003)

2019, ano complexo para se abordar a temática da sexualidade no Brasil. Isso porque vivemos um período conturbado onde os avanços de décadas, até então alcançados nessa área, parecem aos poucos se desfazer. Discursos trazem a tona o neoconservadorismo que prega a heterossexualidade como normatividade, condena a homossexualidade e cria regimes de verdades com base na ideia de bons costumes, na defesa à família hétero e no princípio de rejeitar os corpos e sexualidades que insistem em se fazer presentes na contramão daqueles que dizem tomar como base os valores cristãos, erroneamente usados para gerar intolerâncias.

E, apesar de várias vezes, nesses quatro anos de pesquisa, eu ter me “balanceado” para mudar de objeto, sempre vi a necessidade de continuar, de falar de sexualidade, afinal, as Ciências Sociais não podem se curvar, nem devem deixar de abordar nenhuma temática, seja a época que for ou o problema social que for.

Mas como falar de sexualidade sem falar de corpo, biopoder e tudo que ele engloba? Seria como tentar nadar sem ter água. Sendo assim, é por ele, o *corpo*, que eu começarei minhas discussões, tendo em vista que este trabalho visou compreender os sentidos atribuídos à sexualidade de pessoas com paralisia cerebral a partir de uma discussão sobre o corpo permitindo que entendêssemos o seu lugar e a sua importância na construção das identidades, bem como nas experiências das sexualidades.

Muito vem sendo problematizado na agenda das Ciências Sociais sobre corpo e corporeidade. Este último conceito diz respeito a uma dimensão mais completa do ser humano que ultrapassa o corpo biológico, físico, natural, e abrange todas as características que definem uma pessoa destacando as dimensões simbólicas, experienciais e políticas de se ter/viver (n)um corpo, os discursos, as práticas, atitudes, vinculadas de uma maneira ou de outra na construção do corpo, que na realidade vai além do próprio corpo e tem a ver com as palavras que usamos, com as ideologias que construímos e com os discursos produzidos acerca do corpo, da representação da “pessoa”, e dos valores inerentes ao indivíduo moderno, a saber, a *liberdade*, a *autonomia* e a *igualdade*.

Autores como Le Breton (2002), Csordas (2008), Merleau-Ponty (2004) e Luiz Fernando Dias Duarte (1983), embora com diferenças em suas abordagens, entendem o corpo como construção social e nos dão margem para compreendermos os corpos além de cânones fechados de determinada normalidade, ou de determinada estética, pois incluem questões sobre o que acarreta a noção de corpo permitindo outra maneira de pensar o ser humano em geral, a saber, em sua complexidade e em sua pluralidade que engloba vários aspectos. Afinal, corpo é agente, responde à estímulos, é cunhado por impressões sociais (BOURDIEU, 2006) e significados conferidos pela cultura sendo muito mais que aspectos biológicos, como nos lembra Gayle Rubin (2003):

O corpo, o cérebro, os genitais, e a capacidade para a linguagem são necessários para a sexualidade humana. Mas eles não determinam seus conteúdos, suas experiências e suas formas institucionais. Além de que nós nunca encontramos um corpo não mediado por significados conferidos pela cultura. Para parafrasear Lèvi-Strauss, minha posição na relação entre biologia e sexualidade é um “kantianismo sem a libido transcendental” (RUBIN, 2003 p.13)

E nesse sentido Weeks (1995, p. 38) foi muito feliz elucidando que a sexualidade vai além do corpo, mesmo sendo o corpo biológico o local da sexualidade, estabelecendo os limites daquilo que é sexualmente possível. Em seus estudos, levou em consideração que existem diferenças observadas entre os corpos e aquilo que eles

deveriam significar, os comportamentos e desejos adotados a partir desses mesmos corpos.

Por isso podemos inferir que o corpo perpassa questões deterministas e ganha perspectivas construtivistas onde torna-se reconhecido sobre ele um sistema de valor, pois este corpo humano deve ser normal, reprodutivo, capaz, e estar dentro de um *sistema de valor sexual*, uma vez que ao longo da história criaram-se vários momentos de “necessidade” de desenhar e manter uma linha imaginária dividindo o sexo bom do sexo mau, onde “a sexualidade que é ‘boa’, ‘normal’, e ‘natural’ deve idealmente ser heterossexual, marital, monogâmica, reprodutiva e não-comercial” (RUBIN, 2003 p. 14).

Pode-se dizer que muito do que foi dito sobre a sexualidade vem dos discursos religiosos que definiam as relações sexuais como sagradas ou profanas, naturais ou abomináveis, desejáveis ou indesejáveis, mas não podemos restringir esses discursos sobre sexo apenas na esfera religiosa, uma vez que também existem discursos psiquiátricos, políticos e do senso comum que configuram e delimitam a sexualidade humana separando o “normal” do “anormal” e criando uma “linha” que distingue comportamentos sexuais repreensíveis dos aceitáveis numa hierarquia da sexualidade, que valoriza algumas práticas em detrimento de outras.

Assim, entendemos que a sexualidade sempre perpassou questões culturais e nunca foi uma simples expressão anatômica e fisiológica, logo, não é algo próprio do mundo moderno, mas possui a diferença de que há, hoje, uma proliferação de discursos sobre os corpos e a sexualidade, bem como uma ciência sexual, da qual a Sociologia, pode-se dizer, é um dos seus braços.

Nesse aspecto, a sexualidade é central na construção do corpo moderno, afinal, o modo como os sujeitos se iniciam na sexualidade é parte significativa no processo de construção social, como uma dimensão que engloba aspectos culturais, fisiológicos, históricos, políticos, sociais e psicológicos, e nesse sentido, os relatos dos interlocutores desta pesquisa foram imprescindíveis para que eu alcançasse uma parte dessa

compreensão. Afinal, como veremos mais adiante, eles relataram algumas vezes que a falta da vida sexual ou a negação da condição de um ser sexual fez toda a diferença no processo de construção de suas identidades, bem como no processo de aceitação de suas condições físicas.

Tal negação da condição de um “ser sexual” só é possível porque há uma ideia sobre quem tem sexualidade, ou melhor, quem tem direito a vivenciar a sexualidade, afinal, percorre no senso comum um imaginário de que sexo é penetração, é característico de corpos desejáveis e somente é praticado por pessoas autônomas e independentes.

Este último ponto é extremamente importante, pois aponta uma visão arraigada de estigmas na perspectiva de Erving Goffman, aparecendo como “a situação do indivíduo que está inabilitado para aceitação social plena” (GOFFMAN, 2004, p.4) construindo-se em relação às limitações físicas e psicológicas traduzidas em expectativas e valores que colocam a pessoa com deficiência como assexuada, infantil, incapaz, um ser incompleto que demanda proteção, disciplina e cuidado (KULLICK, 2015, p. 20), ou no extremo oposto, um ser com sexualidade exagerada que não controla “seus desejos sexuais”, se masturba em todos os locais e momentos, e, pode assediar pessoas ao seu redor.

Apesar de existirem vários tipos de deficiências¹, parece-nos que impera a ideia de desvantagem biológica. Isso porque o contexto histórico que engloba a categoria deficiência foi marcado pelo modelo biomédico que constitui um “[...] campo de

¹ O uso do termo “deficiência” no lugar de “necessidades especiais” ou “diversidade funcional” foi apenas uma escolha para acompanhar a própria narrativa dos sujeitos desta pesquisa, pois em suas falas eles assumiam ter uma deficiência, e afirmavam ser *peessoas com deficiência*. Logo, busquei usar o termo deficiência para estar de acordo com o reconhecimento que eles fazem de si, bem como para evitar entrar em discussões sobre qual nomenclatura é a correta, qual não seria estigmatizante, ou qual está em uso, afinal esse não é o foco deste trabalho. A Organização das Nações Unidas (ONU) utiliza a nomenclatura “pessoas com deficiência” em seus documentos, e como li alguns desses documentos, optei por utilizar esse termo também. Para saber mais acesse: <https://nacoesunidas.org/acao/pessoas-com-deficiencia/>.

saberes biológicos no qual se baseia a medicina, envolvendo as instituições e as práticas de saúde a elas associadas” (SARTI, 2010, p. 78).

Esse modelo implementado pela biomedicina, por volta do desenvolvimento das sociedades industriais, transformou a deficiência em um marcador de produtividade, eficiência e consumo, definindo a pessoa a partir das limitações que a formam. Assim, a deficiência passou a ser a primeira característica que é vista e considerada, negligenciando qualquer outra característica não-biológica como se a pessoa fosse apenas um corpo fora de relações sociais (BARNES, OLIVER e BARTON, 2002) sobre o qual lançamos olhares estigmatizados.

No nosso caso, as pessoas em questão, sobre as quais a sociedade investe olhares estigmatizados, são as pessoas com Paralisia Cerebral. Esta condição é uma lesão neurológica que normalmente foi causada por falta de oxigênio no cérebro ou isquemia cerebral durante a gravidez, no parto ou nos primeiros anos de vida. As pessoas com paralisia cerebral geralmente possuem alterações do movimento, da postura, problemas na deglutição e na fala, falta de equilíbrio, descoordenação motora, rigidez muscular e movimentos involuntários, necessitando, em muitos casos, de cuidados ao longo da vida, afinal, essa deficiência atinge, geralmente, o corpo dos indivíduos em seu desenvolvimento e funcionamento locomotor. Por essa via, enquanto objeto de produção de conhecimento, a interação/diálogo entre sexualidade e paralisia cerebral nos é apresentada em distintas possibilidades de problematização pautadas nas diferenças disciplinares, na domesticação dos corpos, e numa rede complexa de normatizações jurídicas, relações de poder, interesses políticos e econômicos.

Não podemos esquecer as redes de ajuda, nem as redes sociais, pois fazem toda a diferença para nossa compreensão da sexualidade na paralisia cerebral e por esse motivo, fiz incontáveis observações das conversas no grupo “Paralisia cerebral e amigos”, existente na rede social Facebook². Tais observações abriram-me a possibilidade de me deparar com essa problemática da sexualidade na vivência da

² Posteriormente, no Capítulo I, irei explicitar minha metodologia de pesquisa.

paralisia cerebral e com essa porta aberta vieram questionamentos que implicavam a compreensão dos dualismos corpo e mente, “normal” e “anormal”.

O tema em questão ainda descortina um novo horizonte de pesquisa acerca dos assuntos relacionados ao gênero, às expressões corporais e as manifestações sexuais, que muitas vezes são seguidas de repressões dos familiares por falta de discussões e diálogos acerca da sexualidade e da paralisia cerebral, bem como a ideia de comportamentos tidos como socialmente inadequados e o medo do abuso sexual.

A interface entre sexo e deficiência que me parece tão instigante e tão necessária para os estudos da sexualidade, vem sendo abordada academicamente. Recentemente, vem sendo construído um campo de estudos sobre deficiências que está sendo muito ativo nas Ciências Sociais do Brasil. Encontros como os que são proporcionados pela Associação Brasileira de Antropologia e pela Sociedade Brasileira de Sociologia estão permitindo criar uma gama de estudos sobre deficiências no nosso país.

Autoras como Débora Diniz que publicou em 2007 o manual *O que é deficiência?*, uma obra considerada por Anahi Guedes de Mello e Adriano Nuernberg (2012) como pioneira na difusão do modelo social de deficiência relacionado a teorias feministas, e Nádia Meinerz, outro nome de relevância nessa área, pois ao realizar uma análise antropológica da revista *Sexuality and Disability* nas publicações entre os anos de 1996 e 2006, explorou a emergência da interface entre sexualidade e “deficiência” abrindo novos caminhos para pesquisas desse tipo (MEINERZ, 2010), são leituras obrigatórias para quem, assim como eu, está na labuta de construir um arcabouço sistematizado de chaves analíticas para entender as deficiências.

E justamente nessa busca de compreender a deficiência, encontrei Pedro Lopes (2019) elucidando a deficiência como uma categoria analítica:

Se etnografia traz consigo categorias analíticas, além daquelas êmicas que encontra nos contextos de pesquisa, sugiro que deficiência pode ser experimentada como uma categoria analítica, um termo do qual podemos e até devemos lançar mão nas nossas descrições das paisagens sociais que pesquisamos (LOPES, p.68, 2019)

Por isso, assumindo a deficiência como categoria norteadora da tese, lancei um olhar para estudos que se dedicaram a historicizar a deficiência, afinal, “um olhar histórico para a deficiência revela que ela foi alvo de compreensões e construções epistemológicas diversas” (SANTOS, 2018), inclusive discussões que buscam compreendê-la como categoria analítica.

No entanto cabe ressaltar que esta tese não tem a pretensão de fazer um percurso histórico, mas retomar pontos da história conceitual da deficiência a fim de ter um fio condutor que nos ajude a compreender os marcos teóricos que delimitaram terminologias importantes para entender a maneira como a deficiência seria tratada social, política e cientificamente.

Nessa historização da deficiência, Barbosa, Diniz e Santos (2010) explicam que a deficiência é ancorada numa história de “*outsiders*” marcada por estigmas e exclusões, cuja representação nunca se deu em esferas de positividade, mas de males, negatividades e castigos – esta última representação quando se trata da narrativa histórica religiosa.

Contudo, “[...] de um castigo divino a um corpo abjeto pelas mutações genéticas, a deficiência foi descrita como a alteridade sem possibilidade de identificação pela cultura da normalidade” (BARBOSA; DINIZ; SANTOS, 2010, p. 43), uma vez que nos últimos séculos (desde o século XVII), o corpo sofreu normatizações, controles e intervenções resultando em uma construção teórica inicial sobre deficiência, cujos saberes foram se especializando, institucionalizando e

[...] a partir do século XIX, com o advento do “patológico” na medicina e nas ciências sociais, que a deficiência passa a ser também compreendida como uma patologia, na lógica científica da época, torna-se passível de estudos, classificações e objeto de intervenções específicas, quanto aos principais problemas de ordem médica. É quando adquire nova expressão de sua negatividade: pertence ao universo de “anomalias da natureza”. (ROCHA, 2006, p. 19).

Assim percebemos que foi a partir do século XIX, no contexto da industrialização, que o modelo biomédico se instaurou e passou a gerir a deficiência

como processo reversível dependendo de seu diagnóstico. Nesse aspecto, os corpos transformam-se em objetos de restauração, reparos, correções e disciplinas iniciando às concepções relativas ao modelo biomédico que afirma que

[...] a deficiência traz em si uma condição de impossibilidade de desenvolver determinadas habilidades ou capacidades, a impossibilidade de ser eficiente, isto é, de dar conta de um perfil de desempenho esperado e condicionado no contexto social. (OLIVER, 2008, p. 14-15).

Por isso entendemos porque tal modelo é visto pelos teóricos dos *Disability Studies* como alcançando seu desenvolvimento nos contextos dos séculos XVIII e XIX, especialmente na Revolução Industrial, que priorizou e valorizou os corpos capacitados e produtivos, capazes de serem inseridos no modo de produção capitalista.

Mas não é um modelo exclusivamente demarcado pela Revolução Industrial, pois as Ciências da Natureza e as Ciências Médicas também contribuíram para conceber a deficiência como uma característica que precede a pessoa, um estigma que a define a partir das suas discapacidades e das suas lesões, afinal, trataram de construir saberes que se organizaram em torno da ideia de normalidade, uma vez que estes processos não estão separados, pois são concomitantes historicamente e se apoiam mutuamente.

E tal construção do corpo como “normal” e “anormal” para meu objeto não dará rapidamente, uma vez que muito vem sendo produzido sobre as interfaces deficiências, gênero e corpo, mas ainda não se produz tanto sobre a interface sexualidade, corpo e paralisia cerebral, e esta será uma tarefa que eu tomarei como pioneira.

Assim, parto de um capítulo introdutório intitulado “*A estrada até aqui – os caminhos da pesquisa a partir do contato com os sujeitos: metodologia das trajetórias sexuais entre mensagens, áudios e prints*”, no qual apresento as trajetórias sexuais das pessoas que se dispuseram a falar sobre suas deficiências, suas vivências, suas sexualidades, suas vidas. E aponto os contornos e caminhos metodológicos utilizados para buscar analisar a riqueza desses dados. Um a um os interlocutores dessa pesquisa vão sendo introduzidos mostrando como os dados foram coletados, para posteriormente,

nos outros capítulos, terem as suas biografias e trajetórias analisadas, e articuladas com as teorias.

Em seguida, no segundo capítulo, *“Para além do “normal”: construindo uma abordagem do corpo”*, “[...] não proponho sintetizar a vasta literatura multidisciplinar sobre o corpo” (CSORDAS, 2008, p. 101), mas refletir sobre as possibilidades que tem a ver com os modos distintos de pensarmos nossas relações para com o outro, e que, geralmente estão envoltas em questões heteronormativas e heterocentradas num tipo de organização social dicotomizada entre o normal e o patológico, o corpo e a mente, o que esperamos das pessoas e de suas sexualidades.

Por isso, tais discussões passarão a ser retomadas no terceiro capítulo dessa tese que nomeei *“Sexo! Eu quero Sexo!”: pensando a sexualidade* onde me dediquei a refletir acerca da sexualidade, os tabus envolvidos ao tema do sexo, as questões de gênero e das idades, as experiências e conjugalidades. Aqui busquei, nesses quatro anos de pesquisa, abordar os imaginários sociais que possuímos sobre a sexualidade e quem possui direito a ela, entendendo-a como uma construção social arraigada de regras, lutas, estereótipos e normatividades, que engloba sujeitos de direitos, e direitos que são reivindicados.

Um livro que me foi muito esclarecedor sobre essa temática foi *“Loneliness and its opposite: sex, disability, and the ethics of engagement”* de Don Kulick e Jens Rydström (2015) que de início já traz uma problemática acerca dos limites e suposições existentes sobre pessoas com deficiência. Nesse livro, os autores narram o caso de uma mulher que procurou Axel Branting, um especialista em problemas sexuais. Essa mulher sofreu um acidente e ficou tetraplégica movimentando apenas a cabeça, único local de sensibilidade que ela manteve. Todavia, quando os seus assistentes masculinos a levantavam da cama para banhá-la, ela tinha um orgasmo, o que fez com que eles parassem de tocá-la evitando possíveis acusações de abusos sexuais.

Os que trabalham com saúde, ou os cuidadores, muitas vezes se distanciam psicológica e emocionalmente dos pacientes para evitar que haja “má interpretação” de

suas ações pelo “corpo-objeto” de seus cuidados, afinal, são treinados para ver o corpo, não a pessoa, e por isso, há hoje em dia, uma grande preocupação em formar profissionais humanizados, ou “humanizar” a saúde.

O fato de essa mulher expressar abertamente desejo sexual foi motivo de espanto entre os assistentes, que preferiram não falar com ela sobre o assunto, mas evitá-la causando nela constrangimento: “[...] Mas eles nunca discutiam isso com a mulher, e ela não sabia como trazer o assunto com eles. Ela se sentia humilhada e deprimida, e lamentou a perda de sua única possibilidade de sensação erótica” (KULICK; RYDSTRÖM, 2015, p. 17).

Segundo Kulick e Rydström (2015), situações como esta são difíceis, pois o desejo, o prazer, o corpo e as vidas sexuais de mulheres e homens com deficiência são assuntos que deixam as pessoas desconfortáveis, uma vez que uma das principais fontes da dificuldade está no fato de que elas levantam questões que muitos acham que são melhores quando deixadas, evitadas.

Esse desconforto, em grande parte, se expressa em uma combinação curiosa de escrúpulos e verbalidades, onde as pessoas sem deficiência não gostam de pensar em pessoas com deficiência que fazem sexo, mas estão, no entanto, surpreendentemente dispostos a expressar uma opinião negando a mulheres e homens com deficiência quaisquer direitos sexuais.

Para Kulick e Rydström (2015), indivíduos como a mulher que foi pedir auxílio a Branting são casos difíceis, mas os mais problemáticos envolvem adultos com deficiências congênitas como paralisia cerebral e síndrome de Down. Isso se daria pelo fato de que as pessoas sem deficiência conseguem conceber a ideia de uma pessoa jovem e bonita que sofreu um acidente e está vivendo em uma cadeira de rodas, mantendo seu desejo sexual. Mas pouquíssimas pessoas são simpáticas e compreendem o desejo sexual de um homem de 50 anos com paralisia cerebral que não possui controle sobre seu corpo e precisa de ajuda para explorar sua sexualidade.

Alguns países trazem a sexualidade de pessoas com deficiência como questão de saúde pública e qualidade de vida, um direito pertencente a todas as pessoas, como nos mostra Kulick e Rydström (2015) ao comparar dois países escandinavos diferentes, Dinamarca e Suécia: duas sociedades de bem-estar prototípicas, normalmente vistos como países progressivos. Apesar de várias semelhanças entre eles, uma divergência é bem significativa: a Suécia reprime e desencoraja a sexualidade de pessoas com incapacidades, enquanto a Dinamarca, ao contrário, tem a sexualidade das pessoas com deficiência reconhecida, discutida e facilitada.

Nesse sentido, o papel dos movimentos sociais e das políticas públicas para pessoas com deficiência, trazidas aqui do decorrer do trabalho, foi de extrema relevância na construção das condições e parâmetros relativos aos direitos e cidadania, tais como cuidado, acessibilidade, inclusão escolar e vida autônoma, apontando práticas de pessoas com deficiência ou incapacidades³ que organizam a inserção de sujeitos concretos em diferentes coletividades e sociabilidades seja face a face, seja no ciberespaço, onde a discussão pode ficar mais focada tornando-se, no meu caso, mais interessante.

E é no capítulo quatro “*Avatar*”: *a internet como a ultrapassagem do corpo físico*” que a internet aparece como elemento chave de ultrapassagem do corpo físico, uma vez que permite ao indivíduo a experiência “avatar”, ou seja a projeção do corpo para além do físico. Tendo em vista que muitas das pessoas com paralisia cerebral possuem limitações físicas que as impedem de sair de casa com facilidade, agilidade e independência, pois alguns precisam da permissão dos tutores, bem como de mecanismos que auxiliem na locomoção tais como cadeiras de rodas motorizadas.

Mas não podemos resumir a internet ao fato da locomoção limitada, isso seria imprudente. As redes sociais também são espaços de vivência, de sociabilidade, de

³ Segundo a Organização Mundial de Saúde a incapacidades representa as consequências de uma deficiência no rendimento funcional do indivíduo. A desvantagem aparece aqui em nível individual, de pessoa, em que necessariamente se produzam limitações em sua interação com o meio social [...]. (ALLUÉ, 2003, p. 29)

respostas e, em muitos casos, de privacidade. Sim, privacidade! Alguns interlocutores relataram que vivem sob o olhar constante dos seus familiares, sendo a tela do computador o meio de experimentar o íntimo e de romper com barreiras como o medo da rejeição.

As interações nas redes sociais também são parte do meu campo de observação. É lá que os sujeitos estão interagindo e eu estou observando a interação deles com os outros. E muito do que nos interessa aqui tem menos a ver com o que as pessoas me falaram e mais a ver com o contato com essas plataformas de suporte às interações no ciberespaço.

Aqui a abordagem etnográfica no ciberespaço será explorada. Fiquei me perguntando várias vezes se o ciberespaço de fato era meu campo, se eu buscava ver as interações no grupo, o contato com as plataformas ou se esse ciberespaço não passava de mais um suporte operacional de comunicação. Todavia, cheguei à conclusão que ele me permitiu um processo de construção das relações, de horizontalização das relações de pesquisa de um outro tipo de atuação dos meus sujeitos, pois esse tempo real que esse espaço me permite, torna meu campo “inacabável” com essa possibilidade de voltar o tempo inteiro, de rebuscar a dimensão dos sujeitos e minha relação com eles sempre que necessário.

Detalhar o histórico do grupo Paralisia Cerebral e Amigos da rede social Facebook, as dinâmicas internas, os administradores, quem entra e sai, como se entra e sai, quais são as demandas do grupo, as coisas que geram conflitos e como se dão as publicações, são pontos que aqui serão esmiuçados.

Em vias de conclusão, podemos inferir que o caminho a ser percorrido sobre essa temática ainda é longo e vai render muitos debates e discussões. Por isso, busquei aqui enfrentar algumas questões que se mostraram nesse caminho a fim de contribuir e dialogar com as pesquisas que estão sendo desenvolvidas nessa área. Sempre tendo em mente a complexidade de produzir um estudo sobre sexualidade, corpo e deficiência.

Assim, através do estudo realizado para a construção dessa tese, pude perceber que estamos vivenciando tempos de Revoluções Sexuais, onde a sexualidade, desde a década de 1920, vem buscando espaço e direitos para ser exercida por quem quer que seja, quase como um movimento coletivo que chega a quase toda a sociedade. E toda a sociedade engloba todas as pessoas que fazem parte dela, capacitados ou (dis)capacitados – como denomina Allué (2003) – que muitas vezes são vistos como serem assexuados e por isso lutam por direitos e reconhecimentos, não reivindicando apenas o direito ao prazer sexual, mas ao direito de ser reconhecido como pessoa, como indivíduo pleno, que ama, faz sexo e pode construir ou não uma família.

Em tempos difíceis como o que estamos vivendo – neoconservadorismos que reivindicam a fé correta, a estrutura familiar correta e, óbvio, a sexualidade correta – torna-se imprescindível estudar e se posicionar acerca de temas polêmicos como corpos e sexualidades. Por isso, mesmo com todas as dificuldades que se apresentaram durante esta pesquisa, procurei mantê-la acreditando que os debates recentes sobre deficiência oferecem caminhos, instrumentos e ferramentas que levantam problemáticas interessantes e possibilitam a transformação no pensar e no agir de quem assim como eu, pouco sabe do mundo das deficiências. Sendo assim, para entendermos um pouco mais sobre o corpo e a sexualidade, busquei olhar para a Paralisia Cerebral a partir da reflexão que proponho a seguir

CAPÍTULO 1

A estrada até aqui – os caminhos da pesquisa a partir do contato com os sujeitos: metodologia das trajetórias sexuais entre mensagens, áudios e prints.

Pensar a sexualidade não é um exercício fácil. Ao contrário, nunca tive tanto trabalho, nem me deparei com tantas barreiras como nos últimos quatro anos. Isto porque falar de sexo implica enfrentar diversos “tabus” ideológicos com cunho de regramentos sociais. Desde o meu primeiro contato com grupos nas redes sociais de pessoas com paralisia cerebral, familiares e amigos, já encontrei empecilhos para abordar o tema da sexualidade, uma vez que algumas pessoas entendem que esse assunto não cabe à paralisia cerebral e que eu não estaria contribuindo em nada com a realidade delas:

Lamentável uma doutoranda em sociologia entrar em um grupo de paralisia cerebral, onde temos mães e pessoas enfrentando dificuldades e em busca de orientações, como podemos ler em seus depoimentos e esta estar interessada em sexualidade. É uma pena que uma "doutoranda" não tenha conseguido até o momento elaborar uma tese eficaz para descobrir novos métodos de auxílio para os que enfrentam essas dificuldades melhorar as neuropsicomotoras, ter dignidade, acessibilidade, qualidade de vida, confiança e alegria, tratamentos eficazes e acima de tudo esperar por um milagre. Muitos que aqui estão, buscam auxílio e os profissionais que aqui estão, além de estudar, buscar conhecimentos oferecem o melhor em orientações e auxílio e você? nada a oferecer Doutora?

(Comentário de um membro do grupo *Paralisia cerebral e amigos* na rede social Facebook)

Esse foi apenas um dos pontos encontrados na minha jornada para falar de sexo na paralisia cerebral: a “falta de praticidade” dessa pesquisa. É como se a sexualidade

remetesse ao supérfluo, a um “luxo” que poderiam se dar aquelas pessoas que têm suas outras necessidades (funcionais) cobertas.

O tom de indignação moral em comentários como este é revelador, igualmente, de uma política sexual alinhada com o neoconservadorismo que tem encontrado um forte aliado no anonimato das redes sociais. Experimentava, eu mesma, algo do furor da nossa “queima às bruxas” contemporânea, ao ser questionada sobre a legitimidade de se realizar uma pesquisa sobre sexualidade de pessoas vivendo com paralisia cerebral.

”Volta e meia” nos caminhos desta pesquisa, me deparava com matérias sobre a inclusão da pessoa com deficiência, sociedade com acessibilidade, direitos voltados às pessoas com transtornos mentais e quando achava que estávamos avançando nessa área, surgiam acontecimentos que contradiziam os discursos anteriores, negando a essas pessoas direitos sexuais e reprodutivos, como poderemos ver abaixo no caso da juíza que autorizou a cirurgia de vasectomia em jovem com Síndrome de Down a pedido da mãe que o considera incapaz de ter e cuidar de um filho:

A mãe alegou que o filho é mentalmente enfermo e não tem o discernimento em relação às práticas sexuais e condições de se prevenir, assim também, a namorada dele que também é declarada incapaz. Para a juíza Luciane Cristina Duarte da Silva, da 1ª Vara de Família da comarca de Goiânia, que autorizou procedimento, o jovem não possui as condições básicas para constituir uma família e manter filhos.

Acerca da prática sexual, ela afirmou ser natural na vida de qualquer pessoa e não cabe aos pais impedir tais atos dos filhos. Porém, o planejamento familiar é necessário, com métodos contraceptivos como o uso de preservativo, mas nesse caso a vasectomia é a mais eficaz.

“Assim, tenho a convicção de que a autorização, conforme requerida na peça de ingresso, é a decisão mais acertada no presente caso, por entender que a esterilização é o método contraceptivo mais indicado ao caso apresentado pelo curatelado”, declarou a magistrada.

(Acesso em 24/09/19. Disponível em: <https://cebid.com.br/blog/juiza-autoriza-cirurgia-de-vasectomia-em-jovem-portador-de-sindrome-de-down-em-goiania/>)

Dessa forma, comecei a compreender que mais que buscar textos e artigos que abordassem a sexualidade na deficiência, eu precisaria estar atenta aos cenários atuais que mudam e se contradizem o tempo inteiro, observando os discursos e regimes de verdade que exercem controles constantes sobre os corpos afim de transformá-los em os corpos dóceis. Nesse sentido, entendo que escrever a pesquisa é um trabalho árduo e não é solitário, pois está em constante conversa e contato com outros leitores e outras leituras para além das produções acadêmicas.

É um processo contínuo e bastante demorado de idas e vindas com a leitura da orientadora e das bancas ao longo desse processo, a saber, a defesa de projeto e a qualificação. Dentre tantos caminhos possíveis que se apresentam, várias limitações iam se fazendo também presentes, como a minha falta de vivência na paralisia cerebral e o meu desconhecimento de literaturas que abordassem o tema aqui tratado: sexualidade e paralisia cerebral.

Aos poucos fui me dando conta que uma gama de trabalhos sobre esse assunto estava sendo produzida em Encontros e GTs⁴ em vista das demandas surgidas nos últimos tempos a respeito da compreensão da pessoa com deficiência como um ser completo que possui, mesmo que muitos relutem em conceber essa ideia, sexualidade e uma vida sexual. Dessa forma fui conhecendo estudiosos sobre deficiências e sexualidades que estavam e estão desenvolvendo pesquisas e estudos nesse campo no Brasil, como por exemplo, Anahi Guedes de Mello (2016), Julian Simões (2014; 2015; 2017), Fabíola Rohden (1998, 2001, 2003), Fabíola Araújo (2010) e Pedro Lopes (2014).

⁴ Grupos de Trabalhos que se formas em Encontros, Seminários e Congressos para discutirem assuntos dentro de uma área de conhecimento e linha de pesquisa.

Apesar de ter demorado para encontrar facilmente trabalhos fora da área da saúde que abordassem esse tema, e logo, que saíssem de uma linguagem técnica-médica e de um olhar para o indivíduo-paciente, posso dizer com muita satisfação que existe muita produção na área das Ciências Sociais que contempla a pessoa com deficiência, seus direitos, seus corpos e suas sexualidades. E, após o momento de descobrimento dessas literaturas, pôde-se abrir para mim um mundo novo de conceitos e categorias-chave, como discapacidades, corporeidade e ciberespaço, uma vez que a maior parte de escritos sobre esse tema está no ciberespaço⁵ como posicionamento pessoal de quem possui a paralisia cerebral e busca falar sobre tudo que engloba a realidade de uma pessoa com essa paralisia.

Mas, não posso deixar de mencionar que a maior dificuldade desta pesquisa não estava na minha falta de vivência da paralisia cerebral, nem na minha demora em encontrar trabalhos sobre sexualidade e paralisia cerebral, mas dizia respeito a uma problemática bem maior que estava no caminho das minhas abordagens sociológicas sobre sexualidade e acompanharia essa pesquisa até o fim: *Eu mesma*.

Isso porque não posso dizer que não sofri ao pesquisar esse assunto, pois todos os dias me questionava qual seria o “danado” do motivo que me levava a teorizar a sexualidade, uma vez que *eu mesma* não tinha/tenho conforto com o tema por ter passado por um processo de socialização extremamente coercitivo sobre sexualidade, onde tudo que associasse sexo e corpo tinha conotação de pecado. E, por tal motivo, todos os dias eu me lembrava da estrada até aqui.

Esta vem desde minha graduação quando decidi estudar as concepções que as pessoas possuem sobre o que é vida humana e onde ela começa⁶ a partir da discussão sobre o uso de células-tronco embrionárias em pesquisas médicas-científicas e

⁵ A saber, blogs como **bengalalegal.com**, **dedosdospes.com.br** e **capazes.pt**.

⁶ Ver a monografia apresentada em 2010 ao Curso de Ciências Sociais da UFPB, intitulada “*Células-tronco: a vida descentralizada. Um rumo à submissão do corpo vivo à biotécnica*” de Luana Santos Cunha e orientado pelo professor Dr. Artur Perrusi – PPGS/UFPB.

tratamentos terapêuticos para pessoas com deficiências. Foi aqui o momento que me impulsionou aos poucos ao universo da paralisia cerebral. Mal sabia eu que essa ruela me levaria aos poucos à avenida “conturbada” da sexualidade.

Nesse trabalho encontrei as primeiras famílias de pessoas com paralisia cerebral e comecei a lançar o olhar, mesmo que raso, sobre suas demandas, seus cotidianos, suas experiências e suas dificuldades. Dificuldades estas que me impulsionaram para a pesquisa do mestrado⁷ acerca das famílias que saíram do Brasil e foram para países como a China realizar o tratamento com células-tronco embrionárias em seus filhos na esperança de uma “reviravolta” no quadro clínico e na qualidade de vida dos mesmos.

Em meio às pesquisas para a dissertação, o campo, como sempre ocorre, trouxe novos questionamentos, novos problemas, novas inquietações como o desenvolvimento dos corpos dessas crianças que agora estavam entrando na adolescência e começando “novas fases” como menstruação, conhecimento do corpo e masturbação. Sem mencionar o fato de que uma vez “transformada em socióloga” o mundo nunca mais será o mesmo aos seus olhos visto que tudo passa a ser analisado, observado e desnaturalizado. E assim, ações rotineiras como ir pegar um ônibus tornam-se objetos de estudo!

E foi assim que certa vez presenciei, em uma parada de ônibus, um casal de pessoas com síndrome de Down que estavam trocando carinhos afetuosos como abraços e beijos. Essa cena me rendeu duas olhadas longas e embaraçadas, quando percebi que ambos estavam usando alianças. Não sei por que, ou agora sei, isso me chamou a atenção. Enquanto analisava a cena ao redor do casal, a saber, as demais pessoas que aguardavam o ônibus observando o casal atentamente de cima a baixo, ouvi um comentário que me chamou ainda mais a atenção: *“Tá vendo aí! Eles descolam e tu não!”*. Tal comentário de uma colega para a outra com caráter cômico foi seguido de

⁷ Conferir a dissertação *“A (des)confiança nos sistemas peritos: estudo sociológico sobre o uso de células-tronco em crianças com paralisia cerebral”* de Luana Santos Cunha, orientada pela professora Dra. Ednalva Mendes – PPGS/UFPB, e apresentada em 2013 no Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal da Paraíba.

várias risadas, e claro, das minhas indagações silenciosas: Por que nós achamos esse fato engraçado? Por que ficamos observando eles namorando? Por que eu me surpreendi ao ver alianças no “dedo de casado” deles? Por que eles “descolarem” um parceiro parece algo tão absurdo? Afinal, quem tem direito a relacionamentos? Como determinar quem tem direito à sexualidade? Quem define nossa sexualidade?

E assim, nessa estrada, chegamos à nossa primeira parada, digo, problematização: O que entendemos por sexualidade e como lidamos quando ela se direciona para pessoas que rotulamos “assexuadas”? Para tentar entender essas questões resolvi fazer meu projeto de pesquisa de tese em cima dessas indagações que ficaram me rondando desde aquele dia tão comum naquela parada de ônibus mais comum ainda.

Assim, no dia 14 de Dezembro de 2014 comecei a pesquisar na internet, especificamente na ferramenta de pesquisa do Google, temas que abordassem a relação entre sexualidade e paralisia cerebral, me frustrando e não encontrando nada, afinal, na minha doce ilusão, achava que não teria que construir meu arcabouço teórico, que ele estaria ali, lindo e completo esperando apenas que me debruçasse sobre ele e começasse a escrever meu trabalho. Como não encontrava os textos, resolvi encontrar as pessoas que foram diagnosticadas com paralisia cerebral e como já conhecia o grupo “*Paralisia cerebral e Amigos*” na rede social Facebook, decidi começar por lá.

Fiquei observando o grupo por cerca de um dia e vi alguns perfis que me chamaram a atenção: pessoas que se apresentavam na rede como tendo relacionamentos afetivo-sexuais. Desse modo, resolvi entrar em contato com uma dessas pessoas e aplicar um tipo de “pesquisa piloto” para “sentir” o campo e ver se a pesquisa teria viabilidade, ou se seria apenas uma curiosidade minha.

Foi assim que em 15 de Dezembro de 2014 entrei em contato com Paula Béllier⁸ explicando qual seria o objetivo do meu projeto de pesquisa, e para minha surpresa ela

⁸ Nome retirado do filme “*A família Bélier*” cujo enredo gira em torno do dom musical de uma garota (Paula Bélier) que apesar de cantar muito, não pode ser apreciada por seus familiares, pois seus pais e seu irmão são surdos. Como único membro da família que pode ouvir, Paula interpreta a linguagem de sinais

ficou extremamente interessada em participar, pois segundo ela “*ninguém nunca esteve interessado na minha história antes*”, mas agora alguém estava. Entre perguntas, respostas e conversas um pouco mais descontraídas, Paula saiu com as falas: “*Eu nasci perfeita*” e “*eu era virgem e não queria mais isso*”. E, mesmo depois que a nossa entrevista de três dias acabou, essas frases ecoavam na minha cabeça e me instigavam a querer conhecer mais pessoas com paralisia cerebral que estavam ou já estiveram em relacionamentos afetivo-sexuais, afinal, na tal “pesquisa piloto” um mundo de inquietações entre a relação corpo, sexo e paralisia cerebral parecia se abrir para mim.

Então em 31 de Março de 2015 me apresentei ao grupo como pesquisadora da Universidade Federal da Paraíba. Anunciei a todas as pessoas do grupo que estava realizando uma pesquisa enquanto doutoranda de Sociologia, e que o tema abordado era a sexualidade na paralisia cerebral, só não esperava que a primeira reação fosse uma crítica à pesquisa, pois uma integrante do grupo achou a pesquisa “sem utilidade” por se tratar de um tema, aos seus olhos, infundado na condição da paralisia cerebral⁹.

Ressaltando que a Paralisia Cerebral consiste em uma lesão não progressiva no sistema nervoso central que é crônica por não possuir cura até o momento. Ela pode surgir de três maneiras: na gravidez, no parto ou no período neonatal (depois do nascimento). Em sua grande maioria, a paralisia cerebral compromete funções motoras, e pode gerar outras patologias associadas como déficit cognitivo, dificuldades de comunicação, falta de atenção e de compreensão, e/ou epilepsia.

O que torna compreensível o fato das pessoas afirmarem que quem possui paralisia cerebral tem várias demandas neurológicas e motoras para serem atendidas, mas isso não significa que as demandas parem aí. A paralisia cerebral não retira de quem a possui a condição de pessoa, nem impede que os indivíduos tenham desejos e vontades que podem abarcar várias áreas da vida humana, inclusive a sexualidade.

para seus pais e assim, ajuda a manter o negócio da família, se vendo no dilema entre família e vontade individual, quando se vê sendo descoberta por um agente musical.

⁹ Crítica mencionada anteriormente.

Por isso, essa mesma crítica que me deixou ainda mais perplexa sobre meu problema de pesquisa inflamou uma discussão acirrada no grupo, pois algumas pessoas se posicionaram contra o comentário da integrante em questão rebatendo a ideia de que pesquisar sobre a sexualidade seja irrelevante:

Eu hein! Porque desmerecer tanto o trabalho e o esforço alheio, hein minha senhora?

O mal de muitos é não acreditar que a nossa vida vai além de terapias ou clínicas. PC faz sexo Siiiiim, tem desejo e diferentes formas de descobrir e de vivenciar isso. E as pessoas precisam sim saber disso! (Elle integrante do grupo *Paralisia cerebral e amigos* na rede social Facebook).

E quem disse que pesquisar sobre a sexualidade é irrelevante? E quem disse que lidar com a sexualidade de forma adequada não passa pela qualidade de vida. E quem disse que os que estão aqui, estão sequer em busca ou A ESPERA de um milagre? (Comentário de uma integrante do grupo *Paralisia cerebral e amigos* na rede social Facebook – esta integrante não faz parte desta pesquisa).

Esse pequeno debate que surgiu a partir do meu pronunciamento no grupo como “pesquisadora de sexo” na paralisia cerebral me fez refletir ainda mais como a partir das discussões sobre corpo podemos pensar a sexualidade e quem “possui” direito a ela. Desse modo, comecei a elaborar questionamentos sobre as expectativas que fazemos em cima das pessoas com limitações físicas ou cognitivas, afinal, “determinamos” no nosso julgamento o que elas podem ou não fazer, e de certo modo, acabamos limitando suas experiências criando barreiras fundadas em normatizações sociais.

E esses questionamentos já vinham sendo feitos por quem vive essa condição, como José Henrique Rocha que escreveu no site *capazes.pt* o seguinte desabafo:

[...] Uma das problemáticas mais complexas da pessoa jovem/adulta com paralisia cerebral é o da sexualidade. Por vezes esta dimensão é esquecida ou simplesmente ignorada pelos próprios, pelos seus familiares e pela sociedade. Este facto acontece por ainda ser um “tabu” mas também por este tema ainda não estar suficientemente estudado. A sexualidade é uma dimensão essencial de qualquer Ser Humano. Ora, quando esta dimensão é simplesmente ignorada estamos a negar o direito à sexualidade e, desta forma, a pessoa com Paralisia Cerebral é discriminada porque se vê privada de um direito consagrado pela Declaração Universal dos Direitos do Homem. [...] Eu tenho Paralisia Cerebral com uma incapacidade de 90% e preciso de apoio para quase tudo... para me vestir, comer, na casa de banho, etc! Felizmente tenho um nariz, com ele consigo passar as minhas ideias para o computador, pois é assim que escrevo. Devagar mas escrevo! Eu também faço sexo... e gosto

muíto, como a maioria das pessoas... (ROCHA, grifo meu. Acesso em: 15/04/2017. Disponível em: <https://capazes.pt/cronicas/tenho-paralisia-cerebral-e-faco-sexo/view-all/>)¹⁰

Assim, quanto mais pesquisava sobre sexualidade e paralisia cerebral, quanto mais pensava no debate gerado no grupo, quanto mais encontrava relatos como o de José Henrique, mais me vinham à mente questões como: Por que a sexualidade de pessoas deficientes nos incomoda? O que significa ter e viver num corpo cheio de símbolos e significados ligados a incapacidade, imperfeição, incompletude? Quais são os olhares e discursos que emergem quando o tema é sexualidade na deficiência? Por que existe desdém ou investidas punitivas sobre esse assunto?

E, em meio às discussões no grupo do Facebook e meus questionamentos, notei uma pessoa indignada com a crítica feita ao meu trabalho, defendendo a sexualidade como aspecto importante da vida de uma pessoa com paralisia cerebral e afirmando que tinha vida sexual ativa, o que me fez contatá-la para fazer parte da minha pesquisa de doutorado.

Quanto ao posicionamento ético preferi adotar nomes fictícios para os participantes dessa pesquisa, sendo os filmes que possuem personagens com deficiências, minha fonte de inspiração. Não que exista uma correlação entre os personagens dos filmes e a vida dos interlocutores dessa pesquisa, mas como optei por salvaguardar os nomes dos meus contribuintes e não sou nada criativa, recorri a algo que adoro: o cinema. Assim, uni o útil ao agradável e ainda deixarei indicações de filmes para os leitores, caso se interessem em assistir os mesmos.

Ao apresentar meus “personagens” farei uma abordagem metodológica de como foi nosso contato e como o ciberespaço, foi utilizado aqui para, posteriormente, analisar o “enredo” da trajetória de cada um. Sendo assim, esse primeiro momento não consistirá em um aprofundamento dos dados, mas uma explanação de como cheguei a eles. Afinal, é de extrema importância deixar claro como foi a seleção dos entrevistados, ou melhor, como se deu meu contato com eles.

¹⁰ Esse relato vai ser abordado no Capítulo 3: “Sexo! Eu quero Sexo!”: pensando a sexualidade.

A primeira delimitação dos interlocutores se deu em 2014, antes mesmo de iniciar as minhas aulas regulares no doutorado. Logo que fiquei sabendo da minha aprovação no Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal da Paraíba, procurei na internet, textos, artigos e teses que tratassem a relação entre sexualidade e paralisia cerebral, mas não encontrei. Pura inocência! Achar que não teria que construir meu arcabouço teórico, uma vez que existe muita pesquisa sobre corpo, sobre deficiência, sobre sexualidade, sobre tudo isso relacionado, foi de fato uma bobagem, afinal esse é o meu trabalho! Não há, até o momento trabalhos sobre paralisia cerebral e sexualidade, mas agora terá.

Como não encontrava os estudos específicos, resolvi procurar as pessoas que foram diagnosticadas com paralisia cerebral para, através da construção narrativa das experiências dos sujeitos alcançar problemas sociológicos relevantes para a pesquisa que me propus realizar e com esses dados me debruçar sobre essa efervescente produção etnográfica que está sendo realizada na área das Ciências Sociais no Brasil sobre deficiência, corpo, corporeidade e sexualidade.

Como tinha conhecimento do grupo “*Paralisia cerebral e Amigos*” na rede social Facebook, decidi começar por lá observando o grupo, as pessoas que o administravam, as que mais participavam das discussões, quais temas eram mais retomados e abordados no grupo, de forma que pudesse conhecer alguns perfis que me chamassem a atenção por ser de pessoas que, aparentemente, tinham relacionamentos afetivo-sexuais.

Depois dessa observação me deparei com o perfil de Paula e resolvi entrar em contato com ela para iniciar, como já foi dito, um tipo de “pesquisa piloto” para testar se seria possível criar uma interação online com os sujeitos e “acessar” suas trajetórias de vida pelo ciberespaço.

Por isso, a proposta desse capítulo foi construir um caminho metodológico a partir dos encontros com os interlocutores e as descobertas das ferramentas de pesquisa para seguir com uma abordagem sobre o corpo.

Iniciando com Paula, conhecendo Elle e me descobrindo como observadora-observada, me encantando com Alice, evidenciando os silêncios com Bill Porter, encontrando novas possibilidades na esfera dos direitos e da política com Sam Dawson e redescobrimo o mundo com Alexis Winston, foi assim que essa tese se construiu.

1.1. Paula, o primeiro olhar sobre as redes sociais e os sites

Era por volta das 20:00h do dia 15 de Dezembro de 2014 quando entrei em contato com Paula Bélier, na época com 34 anos e casada havia pouco mais de um mês. O contato se deu pelo Facebook a partir de uma pesquisa nessa mesma rede social sobre pessoas com paralisia cerebral, onde vi um comentário da Paula e resolvi entrar em contato. A entrevista iniciou nesse mesmo dia na ferramenta do bate-papo dessa mesma rede social entre prints¹¹ e emojis¹².

A receptividade de Paula para com a pesquisa foi ótima, pois assim que soube do que se tratava se prontificou em participar e contribuir para a construção dos conceitos analíticos da pesquisa. Assim, nessa mesma noite iniciei com um roteiro simples de entrevista que a princípio questionava dados pessoais como nome, idade, cidade onde reside, parentesco, escolaridade, trabalho e relacionamento.

Com muita prontidão ela foi respondendo as questões e me “revelando” um pouco da sua identidade. Residindo na cidade de Cruz Alta no Rio Grande do Sul, Paula

¹¹ Print significa a ação de criar uma imagem mostrando o que se vê na tela do celular ou do computador naquele momento

¹² “Emoji é uma palavra derivada da junção dos seguintes termos em japonês: e (絵, "imagem") + moji (文字, "letra"). Com origem no Japão, os emojis são ideogramas e smileys usados em mensagens eletrônicas e páginas web, cujo uso está se popularizando para além do país. Eles existem em diversos gêneros, incluindo: expressões faciais, objetos, lugares, animais e tipos de clima. Sua popularização se dá principalmente pela inclusão internacional em iPhones, que foi seguida pela adoção em sistemas Android, e por sua vez, nos demais sistemas operacionais”. (Acesso em 04 de Abril de 2019, Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Emoji>).

mora com os pais e o marido que conheceu em um site de pessoas com deficiência em 2010. Na época que o conheceu fazia poucos meses que tinha entrado nesse site por convite de uma amiga a fim de “se aceitar” mais.

Paula mora com os pais e porque não pode trabalhar, recebe benefício¹³ do Governo, mas já tentou algumas vezes ter uma remuneração a parte sem ser algo legitimado, com carteira de trabalho: *“Como recebo do governo se trabalhar perco o direito. Até tentei começar a digitar trabalhos de faculdade ou da escola mesmo, mas não tive êxito, ninguém me procurou” (PAULA).*

Como notei que Paula gosta de se comunicar, me resguardei a conduzir a entrevista sempre que sentisse necessidade de puxar alguma temática ou retomar outra, iniciando a conversa pelo seu diagnóstico de pessoa com paralisia cerebral, pois segundo Pedro Lopes (2014), uma das primeiras ambivalências quando buscamos pesquisar o campo contemporâneo da deficiência, é a que gira em torno da relação *identidade e diagnóstico* que provém de uma articulação entre medicina e política, e que foi bem desenvolvida por Foucault (1999) nos termos de *medicalização, saber e poder*.

Nesse sentido, as conceituações de Foucault giram em torno de algumas esferas que envolvem o saber médico: uma que diz respeito ao controle de pragas, sanitizações e higienizações com objetivo de proporcionar uma produção da salubridade e higiene social, e outra relacionada à medicalização sem limites, que inicia nos últimos anos do século XIX e persiste até a contemporaneidade caracterizando-se por uma indefinição dos limites da ciência médica que sai da esfera hospitalar e se estende em todas as esferas da vida social, resultando na relação direta entre corpo e medicina, onde a medicalização chega a um campo semântico de biopoder, um poder sobre a vida humana que se apropria de um corpo-espécie colocando-o numa esfera

¹³ Segundo o site do INSS, “o Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família”. Fonte: <https://www.inss.gov.br/beneficios/beneficio-assistencia-a-pessoa-com-deficiencia-bpc/>

política de disputas e controles diretamente relacionados aos sentidos do conceito de medicalização.

E isso se mostra quando Paula narra seu diagnóstico de paralisia cerebral que se deu quando tinha 3 ou 4 meses de idade:

Com 3 ou 4 meses eu fiquei doente e um médico me deu remédio, daí eu fui direto para a UTI e foi assim que tive problemas e fiquei PC, eu não nasci assim. Era por isso que não me aceitava, entendeu? Só fiz fisioterapia na APAE por um tempo mas tiveram que me tirar porque já estava sendo que nem eles. (PAULA BÉILER)

A sua narrativa do diagnóstico é muito reveladora, pois mostra que existe uma ordem simbólica nessa relação *saber-poder*, onde o médico detém o saber científico e imprime no seu paciente o poder de medicá-lo sem que haja questionamentos, pois esse saber não é compartilhado por quem não faz parte do campo da medicina. Quem somos nós “pobres mortais” desprovidos do saber médico, para questionar uma aplicação medicamentosa que pode causar uma lesão cerebral? Não que eu esteja dizendo que devemos rejeitar o que os médicos nos dizem, afinal, eles estudaram e se dedicaram nas suas áreas de conhecimento para tratar os males que nos acometem fisicamente, mas a relação da ordem simbólica existente entre médico e paciente nos deixa vulneráveis aos seus regimes de verdade quase nunca questionáveis.

E essa ordem simbólica –, também cria e reforça marcadores sociais da diferença, uma vez que demarca o normal e o anormal, o natural e o artificial, o puro e o impuro, o sagrado e o profano, o doente e o saudável, o aceitável e o rejeitado, sendo praticamente impossível fugir a essa ordem que integra a sociedade.

Fazer o processo de “*aceitação de si*” muitas vezes não é fácil, tendo em vista que viver em sociedade “impõe a construção de uma ordem simbólica, o que é feito através das nossas participações nas relações sociais” (HOLANDA, 2016), estas relações para Paula não foram bem construídas, ou pelo menos não foram as desejadas, pois sua deficiência “não-natural”, que Ivan Ilich (1975) chama de doença iatrogênica, ou seja, aquela que não existia antes do tratamento médico aplicado, é o que mais dificulta o processo, uma vez que provocada pela ação da medicina – má aplicação de

medicamentos¹⁴ em Paula – a limitou, a colocou numa posição de diferente, cuja vida social não era das melhores: *“Minha infância foi solitária sem amigos horrível principalmente na escola ninguém queria fazer nenhum trabalho comigo só faziam quando a prof dizia, ou seja, obrigados. Fazia tudo sozinha”* (PAULA).

Ter em mente que sua paralisia cerebral foi “produto” de um erro médico que a “retirou do mundo dos normais” e transformou sua infância em algo horrível porque a manteve isolada, foi crucial para o tempo de rejeição que ela vivenciou ao não ser escolhida para fazer trabalhos na escola, culminando em uma “auto-rejeição”:

Me deu uma deprê forte quando tinha 28 anos, queria morrer não me aceitava como sou pois achava que eu era a única deficiente do mundo kk. Chorava muito com isso, não queria amizades com pessoa que nem eu, **pois eu era normal** e isso estava me incomodando muito. Por isso que deu a deprê e fui em psicólogos e foi aí que entrei nesse site de deficientes (PAULA BÉLIER, destaques meus).

Em seus processos de “construção da identidade”, Paula se deparou com depressões, rejeições dos outros e de si, e medos que giravam em torno principalmente do medo de ficar só sem ter a possibilidade de criar relacionamentos amorosos que resultassem em uma formação familiar construída por ela: *“desde os meus 13 sonhava em ter uma família, namorar, casar enfim”*. Ao mesmo tempo desacreditava desse sonho uma vez que entendia que quem não possui deficiência tem resistência a se relacionar com quem a possui: *“a pessoa que tem algum tipo de deficiência ela tem muita carência e é isso que assusta os futuros "pretendentes"... confesso a vc que eu era tbm”* (PAULA BÉLIER).

Assim, podemos ver que:

[...] as experiências individuais e coletivas são responsáveis pela manutenção de significado preexistentes ou pela criação de novos significados. Dada a relação entre as experiências e a linguagem, Joan Scott ensina: “without meaning, there is no experience; without process of signification, there is no meaning”, ou seja, “sem sentido, não há experiência; sem processo de significação, não há sentido” (SCOTT, 1986, p. 1063 – Tradução: minha).

¹⁴ Este processo se chama iatrogenia. Para saber mais, visitar o trabalho clássico do Ivan Illich, a saber, “A expropriação da saúde: nêmesis da medicina”. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

Esse pensamento de Paula não é infundado ou apenas fruto da sua imaginação, algumas pessoas se assustam com o fato de uma pessoa com deficiência estar interessada em manter um relacionamento com ela, têm medo de serem taxados de abusadoras, de interesseiras ou outras coisas que remetam à ideia de estarem se aproveitando da pessoa considerada por muitos como incapaz, como bem nos aponta Don Kulick e Jens Rydström (2015) ao afirmarem que “desejos e vidas sexuais de mulheres e homens com deficiência é um assunto que torna muitas pessoas sem deficiência profundamente desconfortáveis” (p.17).

Afinal, a sexualidade é perpassada de uma ordem simbólica que é justamente chamada assim por possuir significados que são facilmente assimilados e subjetivados por todos em uma construção linguística da realidade dos dominantes resultando no que Pierre Bourdieu (2011) denominou de “poder simbólico” que estrutura e é estruturado pela coletividade.

Esse poder simbólico também está relacionado a um tipo de violência que é sutil, velada, entranhada nas estruturas das culturas e reforça silenciosamente as diferenças entre os dominantes e os dominados, e que nos é revelada por Bourdieu como violência simbólica, uma violência difícil de ser combatida porque é reproduzida muitas vezes sem a percepção do agressor ou da vítima.

Durante a pesquisa percebi vários discursos recheados de violência simbólica apesar de não serem descritos ou percebidos por meus interlocutores como violência. E em diversos momentos eles narravam situações que sinalizavam uma ordem simbólica de poder mesmo que este fosse ignorado como arbitrário:

Paula: A família dele não me aceitava pois era df¹⁵ e eles não queriam porque **eu sou assim e ele não**, agora aos poucos tão aceitando, mas quando se falam eles não perguntam de mim. As outras pessoas olham curiosas quando a gente sai na rua, mas deve ser normal porque eles não são acostumados.

Luana: Que momentos eles se falam?

Paula: Nas festas de natal, de ano novo, essas coisas...

Luana: Você pergunta a seu marido o que eles falam de você?

¹⁵ Df= Deficiente.

Paula: Não. Mas eu não tô nem aí. Não preciso deles para mim ficar ou ter ele comigo. Tinha que conquistar meu marido e não eles. (PAULA, destaques meus).

Acostumados. Uma palavra que em rápida pesquisa na internet apresenta tantos significados, uma vez que é um adjetivo “do que se conseguiu acostumar; que se acostumou; que se comporta de uma maneira específica por hábito ou costume; que é habitual por ser familiar; costumeiro; determinado por influências externas; adaptado” (Dicio, Dicionário Online de Português)¹⁶. Ou seja, costume tem a ver com hábito, cultura, comportamentos e essa fala de Paula Béllier deixa claro que foge ao nosso “costume” que pessoas com deficiência tenham relacionamentos amorosos e vida sexual, uma vez que tais relacionamentos fogem à “ordem”.

O problema está nessa ordem simbólica que conduz, em grande parte as relações de poder que lhe originaram culminando em uma manutenção e, por vezes em uma certa naturalização das diversas dominações. Quando Paula diz que a família do seu esposo não a aceitava porque ela é de um jeito e ele de outro, fica acentuado que existe uma ordem simbólica de como as relações amorosas devem ser, e quem possui direito a tê-las, retirando de Paula tal condição e implantando na família do seu esposo a rejeição desse relacionamento que veio para “quebrar” a ordem normal de como as coisas são, ou pelo menos deveriam ser. No entanto, Paula prefere se abster das confusões familiares, privando-se de participar dos momentos como as festividades do final do ano (Natal e Ano Novo), optando por ficar em casa enquanto o marido vai à casa da família “dar uma passadinha” e depois retorna para ficar com ela, que não pergunta como foi lá.

A atitude de Paula é reveladora daquilo que Bourdieu chama de poder simbólico mostrando que a ação do dominado é de submissão às condições de vida e de trabalho previamente fixadas pelas relações sociais haja vista que as estruturas sociais são estruturadas e estruturantes e por isso formam as estruturas mentais dos indivíduos, para que estas se ajustem àquelas. Desse modo, o poder simbólico é invisível,

¹⁶ Disponível em: <https://www.dicio.com.br/acostumado/>. Acessado: Setembro de 2019.

imperceptível, sutil e só pode ser exercido com a cumplicidade recíproca, ainda que não consciente, do dominador e do dominado (BOURDIEU, 2011, p. 4).

Kulick e Rydström (2015) enfatizam que as pessoas que não têm deficiência possuem dificuldade em pensar sobre pessoas com deficiência fazendo sexo. Elas até têm simpatia com alguém bonito que sofreu um acidente e ficou sem a mobilidade das pernas e começou a namorar, mas quem nasceu com Paralisia Cerebral ou Síndrome de Down e já tem certa idade, não recebe a mesma empatia. As pessoas, segundo Kulick e Rydström (2015), têm dificuldade de pensar nesse assunto, mas estranhamente não possuem dificuldade em expressar suas opiniões, como aconteceu com Paula Béliér e tantos outros interlocutores dessa pesquisa que me relataram inúmeros comentários de pessoas das suas cidades e bairros sobre seus relacionamentos e as formações de suas famílias.

Apesar de estar apresentando Paula, sinto que cabe aqui fazer menção à Alice¹⁷, que afirmou receber sempre opiniões de outros sobre suas escolhas, sua vida. Por exemplo, ela falou que as pessoas a julgavam incapaz de cuidar de suas filhas gêmeas e a criticam por ter tido bebês só para dar “trabalho” à sua mãe que já é idosa, tendo em vista que o marido trabalha fora e não cuida o dia todo das filhas “sobrando” para a avó das meninas a “ádua” tarefa de cuidar delas até que as meninas tomem conta da mãe:

E isso ainda hoje é visto assim. **Minhas filhas foram feitas pra ficar comigo, pra cuidar de mim.** E não o contrário, e não é bem assim neh Luana? Eu não estou educando as minhas filhas ou cuidando das minhas filhas para que elas fiquem necessariamente comigo, até porque eu tenho o meu marido, enfim. Mas sim, mas sentido... eu até aceito isso e levo numa boa, porque faz sentido também neh? Os filhos geralmente cuidam dos pais, ou deveriam cuidar... muitos não cuidam, mas deveriam cuidar. Se precisar eu vou cuidar da minha mãe, mas como uma coisa positiva também, não apenas como uma coisa negativa. Mas é assim, eles veem assim sabe, a sociedade daqui vê assim, minha mãe vê assim... até meu marido muitas vezes questionou: “E as pessoas acham que eu vou te abandonar então?”. Mas sabe o que é? É que casamento pode terminar e a gente sabe disso, as outras pessoas sabem disso, que **casamento pode terminar... filho é para sempre.**

¹⁷ Será apresentada mais adiante.

Essa ideia não é apenas da minha mãe, é uma ideia geral como que justificando o porquê que eu tive minhas filhas... porque assim... elas dão muito mais trabalho para a minha mãe, pois é minha mãe que cuida delas muito mais que eu e eu reconheço isso, sabe? Eu não poderia ser hipócrita e dizer que não, que eu me viro sozinha, que eu me viro completamente sozinha e que minha mãe não faz falta... não! Minha mãe é quase uma mãe para elas, só não é mãe porque ela sabe o lugar dela como avó e é bem melhor ser avó do que ser mãe.

Mas enfim, nos cuidados práticos a minha mãe e o meu marido é quem fazem porque eu não consigo pegar elas, eu não consigo trocar uma roupa, eu não tenho coordenação motora para isso... então eu não consigo trocar uma roupa, eu não consigo trocar uma calça e quem faz esse serviço é a minha mãe... até por isso elas vão para a creche, que eu não consigo pegar elas, que eu não consigo botar no colo, embalar...

O que eu faço é distraí-las, assim... elas deitadas na minha frente ou sentadas no meu colo ou eu tento sentá-las porque elas já ficam sentadas sozinhas, mas muita coisa eu não consigo fazer e por isso elas vão para a creche para minha mãe ter tempo de fazer as coisas dela de manhã e eu aproveito e tenho a minha leitura, tenho essa minha conversa contigo, entende?

Então para justificar de eu tê-las as pessoas dizem: “Ah, mas elas vão cuidar dela quando elas crescerem”. E eu não tive filhos por isso! Eu tive filhos por tê-los neh, pelo mesmo motivo que **qualquer** pessoa tem filhos. Mas para as pessoas tudo tem que ter uma justificativa, um motivo de ser. O motivo não é porque eu quero amá-las, eu quero educá-las... é porque eu quero alguém de cuide de mim... que como eu te disse não está totalmente errado, mas a forma como é dita incomoda um pouquinho.

Mas eu deixo que falem mesmo... antes eu arrumava muita mais encrenca por muito menos, mas hoje não porque tenho problemas mais práticos para resolver quando você se torna mãe... eu não sei se você é mãe, ainda não fuzei teu facebook ainda, mas quando a gente é mãe a gente tem problemas tão mais práticos para decidir que tu vai evitando de criar problemas, vai deixando mais pra lá, vai evitando de problematizar as coisas.

E daí é claro, depois que elas nasceram que eu caí na real que dava muito mais trabalho do que eu pensava uma criança e ainda mais que elas vieram com refluxo, as duas têm refluxo... então deu muito mais trabalho que uma criança sem refluxo. Criança por si só já dá muito trabalho então... (ALICE, destaques meus).

Nas palavras de Alice, as pessoas sempre buscam justificar porque ela teve filhas e falam do casamento dela como algo instável que pode acabar a qualquer momento, por pensarem que um dia ele se canse de ter uma pessoa com paralisia cerebral e resolva deixá-la para procurar uma pessoa sem deficiência, afinal a ordem simbólica inscrita nas nossas mentes e corpos é a que pessoas sem deficiência com corpos perfeitos se casam, mas as descapacitadas – fazendo referência à Marta Allué (2003) – não. E eu não nego que até o momento anterior a esta pesquisa, eu fazia parte dessas pessoas que pensam assim, afinal, desconhecia completamente o mundo da sexualidade das pessoas com

deficiência sendo Paula a primeira pessoa a me mostrar que pessoas com deficiência não só se relacionam, como transam, casam, participam de sites de encontros, de namoros, e como Alice têm filhos.

Paula me mostrou o primeiro site para pessoas com deficiência que proporcionava àqueles com algumas limitações conhecerem outros na mesma situação: *“conheci meu marido em um site de deficiência, de relacionamento não, site para as pessoas se conhecerem mesmo, relacionamentos podem acontecer, o nome do site caso vc queira saber é The Efficient - A Nossa Rede”*¹⁸. A partir desse momento percebi que existem sites específicos para pessoas com deficiência, e que pessoas sem deficiência – como o caso do marido de Paula – também participavam desses sites em salas específicas para interessados em relacionamentos.

Foi então que passei a procurar esse tipo de site na internet e encontrei o “yeswefuck.org”¹⁹, uma página que retomarei mais adiante no capítulo 4, que traz vários vídeos que tratam a sexualidade das pessoas com deficiência, e para minha surpresa, meu mundo minúsculo de questões hegemônicas fechadinhas, desmoronou e um outro mundo se abriu trazendo consigo várias possibilidades de estudo e inúmeros questionamentos que aos poucos foram sendo respondidos a cada interlocutor que eu

¹⁸ Pesquisei o site para entender a relação do nome – muito criativo – eficiente com deficiente a partir da língua inglesa, mas a página não está mais disponível. Entretanto, encontrei uma publicação que falava do site, e por isso resolvi colocar aqui o relato:

“THE EFFICIENT “A NOSSA REDE” é um site de relacionamento que tem o funcionamento similar aos já existentes, mas com um grande diferencial é voltado a pessoa com deficiência. Além de uni-los, o site tem a intenção de aproximá-los de empresas e instituições solidárias, empresas que atuem direta ou indiretamente para o segmento, clínicas e profissionais ligados a causa, entre outros objetivos. É importante frisar, que a rede está aberta ao público em geral porém, prevalecem os interesses da pessoa com deficiência. Os membros se expressam através de imagens, vídeos, poemas e textos postados em seus blogs que relatam como convivem em uma sociedade onde a acessibilidade ainda não atende as suas necessidades. Tem sido um importante canal de disseminação de informações relevantes quanto aos direitos da pessoa com deficientes e que nem sempre são do conhecimento dos maiores interessados”.
Fonte: <http://www.fernandazago.com.br/2011/10/efficient-nossa-rede.html>

¹⁹ Yes, we fuck! é um documentário espanhol dirigido por Antonio Centeno e Raúl de la Morena em 2015. O título parodia o famoso slogan da campanha presidencial de Barack Obama de 2008, Yes, we can.

encontrava e que aceitava a “missão” de me levar na estrada das sexualidades marginalizadas, por assim dizer.

Com novo ânimo, passei a retomar minhas observações no grupo “Paralisia Cerebral e Amigos”, investi em encontrar quem, assim como Paula, pudesse me mostrar novos horizontes, e Elle nada sutilmente, apareceu.

1.2 Elle e a construção das narrativas de si

Elle²⁰, eis uma pessoa bastante ativa no grupo *Paralisia Cerebral e Amigos* da rede social Facebook. Antes de definir minha pesquisa já a tinha notado compartilhando links, estudos e notícias direcionadas às pessoas com paralisia cerebral. Mas o que sempre me chamou a atenção eram as postagens sobre situações de preconceitos, estereótipos e discriminações ocorridas no seu dia-a-dia, e que ela fazia questão de compartilhar e se posicionar.

Como ela se pronunciou no debate da minha pesquisa, resolvi entrar em contato com ela pelo bate-papo do Facebook e perguntar se estaria interessada em contribuir para a minha pesquisa. Para minha sorte, Elle se mostrou disposta a compartilhar suas experiências comigo, e ainda, a me indicar outros possíveis interlocutores. Assim, em 19/06/2016, começamos nossas conversas online e a delimitação do meu campo de pesquisa ganhou seu norte.

Por conta da distância (Elle mora no Rio de Janeiro e eu em João Pessoa) nossos encontros para entrevista eram sempre virtuais, e assim, meu campo de pesquisa iniciou no ciberespaço. Pesquisar no ciberespaço possui implicações, facilidades e dificuldades

²⁰ O nome para essa interlocutora foi retirado do filme: **O Escafandro e a Borboleta** (2007). Este filme é baseado no livro autobiográfico de Jean-Dominique Bauby, editor-chefe da revista Elle, que aos 43 anos sofreu um derrame e ficou paralisado, sendo capaz de mover apenas o olho esquerdo, com o qual aprendeu a se comunicar e pôde, a partir dessa comunicação, escrever o livro que conta a sua vida.

próprias desse espaço que vem desde os anos 90 ganhando lugar nas discussões metodológicas da Antropologia e mais recentemente da Sociologia.

Autores como Jean Segata e Theophilos Rifiotis²¹ articulam interesses e questionamentos sobre a etnografia nesse espaço abordando temas “[...] sobre a especificidade e a validade da observação de campo *on-line*, sobre a pesquisa com avatares, sempre contrastando, em termos absolutos, com as pesquisas realizadas com contatos face a face, diga-se, *off-line*.” (RIFIOTIS, 2016, p. 86).

Eles entendem que nas últimas duas décadas o Brasil se deparou com um cenário de estudos sendo realizados no campo virtual, na cibercultura²², e ganhando ênfases nas áreas da Sociologia, Antropologia, Artes e Filosofia. E não é para menos que esse campo se torne instigante e desafiador a essas áreas do conhecimento, afinal, o ciberespaço abre um leque de “oportunidades” para diversos “[...] hibridismos com os corpos humanos em próteses de múltiplos tipos e finalidades [...]” (RIFIOTIS; SEGATA, 2016, p. 9).

Entretanto, apesar do fato de que devemos considerar que existe uma tradição, digamos assim, quando falamos da metodologia nas Ciências Sociais, que leva em consideração a interpretação de vários sinais e trejeitos do interlocutor na hora da pesquisa face a face, e que põe em xeque a validade da entrevista sem o “*olhos nos olhos, quero ver o que você diz*”²³, devemos considerar que o mundo mudou e já não é o mesmo da época de Malinowski²⁴. Não é viável para vários pesquisadores “*estar lá*”

²¹ Para saber mais sobre o ciberespaço conferir a obra *Políticas Etnográficas no Campo da Cibercultura* (Org. Jean Segata e Theophilos Rifiotis), 2016.

²² “Cibercultura é uma noção difícil de utilizar, pois incide em definições apriorísticas de ciberespaço, cibercultura, etc., que poderiam se confundir com um nominalismo. Por esse motivo, torna-se preferível retomar as interrogações básicas sobre como se dão as interações nesse espaço, sem criar definições e rotulações. (RIFIOTIS, 2010, p. 17, apud RIFIOTIS, 2016, p.95).

²³ Frase contida na letra da música *Olhos nos olhos* de Chico Buarque.

²⁴ Ver em MALINOWSKI, Bronislaw. Argonautas do Pacífico Ocidental. São Paulo: Abril Cultural, 1976 [1922].

fazendo a observação participante, uma vez que o objeto de estudo não está em um único lugar e se move não em uma via única, mas em redes. Redes sociais.

Isso porque tradicionalmente o “fazer antropológico” era conhecido como trabalho etnográfico e possuía sua legitimidade a partir do contato face a face e da inserção do pesquisador no local da pesquisa, tradição instaurada por Malinowski, ainda no início do século XX e que foi muito utilizada, entre outros, pela Escola de Chicago,

[...] deveria se realizar com base na observação participante, através da qual o etnógrafo emerge temporariamente (e esse tempo de permanência em campo é bem variável) em seu campo, buscando dados que reunidos revelarão a totalidade da sociedade em estudo. Esses dados devem ser registrados em um diário de campo e a partir dali passam a contar como informações etnográficas. E, acima de tudo, o apanhado de todos estes dados se baseia em contatos face a face, travados a partir do deslocamento – geográfico e simbólico - do pesquisador para o campo de estudo. (SILVA, 2008, p.26)

Todavia, ao longo da história esse modelo de pesquisa vem sendo reconfigurado e (re)significado, pois os próprios espaços estão sendo (re)pensados de modo que pesquisas *online* vem ganhando paulatinamente reconhecimento e a cibercultura passando a ser um campo legítimo do fazer etnográfico.

E foi nesse espaço, em uma rede social, que a Elle apareceu para mim como possível interlocutora nessa nova forma de tecnologia baseada na interligação global de computadores, que segundo Silva (2008), passou a despertar inúmeros questionamentos para estudos sociológicos e antropológicos sobretudo no que diz respeito a uma reconfiguração metodológica que se adeque às novas demandas e à nova realidade que não mais se trata de “uma realidade material, física e baseada em contatos face a face (considerados durante muito tempo o índice de legitimidades das incursões etnográficas)” (SILVA, 2008, p.1).

Assim, nos adicionamos no Facebook e passamos a conversar no bate-papo dessa rede social, sendo nossas conversas bem diretas, mas reveladoras de questões de

sexualidade e gênero, uma vez que Elle é lésbica²⁵. A entrevista começou, como de costume, com dados pessoais como nome completo, idade (na época ela tinha 25 anos), onde nasceu (São Paulo), onde mora (Rio de Janeiro), e seguia na rotina do roteiro de entrevista quando a Elle me saiu com a seguinte questão: “*De onde você é? Nem fuzei no seu face ainda kkkk*”.

Perguntinha danada²⁶ essa! Não pelo fato da entrevistada almejar saber de onde fala sua entrevistadora, mas pela frase que segue e complementa a pergunta - “[...] *Nem fuzei no seu face ainda kkkk*”²⁷ - e que traz um momento revelador do campo: nas redes sociais ao mesmo tempo que eu observo, sou observada! Cada postagem, foto, comentários, minha particularidade destinada aos amigos agora passa a ser objeto de investigação do meu próprio objeto.

Tudo bem que o observador ser observado é parte do trabalho das Ciências Sociais, como nos dizia Gerald Berreman (1975) no clássico trabalho *Etnografia e controle de impressões em uma aldeia do Himalaia* que aborda um pouco sobre isso, mas hoje há uma novidade: a diferença em relação às redes sociais é que nosso controle de impressões é ainda menor nesse caso, pois as pessoas costumam ter acesso a tudo que nós postamos, incluindo tempos prévios, obviamente, ao começo da pesquisa, e com uma amplitude bem maior de informações.

Ao repousar os olhos nessa frase me pus a refletir sobre o que é pesquisar no ciberespaço, as possíveis consequências e implicações de usar as redes sociais como campo de pesquisa, as vantagens e/ou desvantagens de realizar pesquisas no Facebook e no Whatsapp²⁸ uma vez que, como dito anteriormente, a tradição metodológica das

²⁵ Ao longo dos capítulos vou trabalhando a questão da sexualidade de Elle e as dificuldades que ela encontrou ao assumir sua identidade de gênero.

²⁶ Entendemos aqui “danada” como algo difícil.

²⁷ A interlocutora Alice também saiu com essa frase: ... *eu não sei se você é mãe, ainda não fuzei teu facebook ainda*.

²⁸ Aplicativo de comunicação via mensagem de texto ou áudio onde também se faz possível o compartilhamento de mídias.

pesquisas antropológicas e sociológicas se ancora em observações participantes no campo e entrevistas “face a face”, e de certo modo, o novo quase sempre é visto com receio.

Meus receios sobre as possíveis críticas ao meu trabalho em certa medida se justificam pelo movimento pendular que os questionamentos sobre as possibilidades de pesquisar o campo do ciberespaço se encontram. Um movimento que, segundo Rifiotis (2016), está ligado ao modo como a Antropologia brasileira (ampliada para a Sociologia) toma conhecimento do campo *online*, e, que oscila entre desconfiança e revelação.

Desconfiança no sentido de legitimar e validar a etnografia e a observação de um campo *online*, de pesquisas à distância, sem a “percepção” da expressão do outro, que agora, leva a pesquisa para um novo conceito de avatares em comparação com as pesquisas realizadas *offline* no face a face.

Em contrapartida, o novo cenário lança revelações que descortinam um outro momento nas Ciências Sociais: as novas configurações das relações sociais que se dão cada vez mais no ciberespaço ou, indo mais longe, que não fazem diferença entre offline e online. Os nativos se encontram experienciando “vivências sociais” nas redes virtuais, que muitas vezes são as únicas que lhes são viáveis como no caso de pessoas com paralisia cerebral que possuem limitações de locomoção e se utilizam das redes sociais para expandir seus contatos sociais e suas experiências no mundo como participar de um show a partir de um vídeo transmitido ao vivo, namoros que se dão a partir de salas de bate-papo e encontros virtuais, cursos de EAD (Educação à distância), entre tantas outras experiências que a internet pode proporcionar.

Revelações, inclusive, de desafios teórico-metodológicos sobre a dupla condição de nativo e pesquisador, aquele que pode interagir com o campo, ter suas experiências com sites, e-mails, observar as redes sociais e nela ser observado: “[...] *Nem fucei no seu face ainda kkkk*”.

Porém, tais desafios e revelações são, para Rifiotis (2016), benéficas, pois tal condição serviu para a construção de uma “autoridade etnográfica”, adotando aqui os termos de Clifford (1998), uma vez que à medida que se multiplicavam rapidamente as experiências cotidianas dos próprios pesquisadores com o ciberespaço (*e-mails, blogs* e redes sociais), a sua identificação e familiarização particular com esse campo atuou positivamente na produção de objetividade e facilitou sua validação enquanto lócus da ação humana propício para a investigação e reflexão antropológica.

E essas revelações e desafios se mostraram diante de mim quando me debrucei sobre os instrumentos virtuais que se tornaram meu campo de pesquisa, o Facebook e o Whatsapp, sendo interessante ressaltar que enquanto pesquisadora faço uso distinto das redes sociais do que geralmente costumo fazer enquanto usuária, pois me preocupo em estar atualizada com as postagens dos meus nativos, dos grupos que participo e de manter o contato sempre ali, latente, para uma possível retomada de questões que não ficaram bem esclarecidas ou não foram contempladas de forma interessante.

Eis um ponto que considero positivo: o fato de poder retomar a pesquisa sempre que precisar. Já houve momentos que, ao transcrever os áudios do Whatsapp, senti a necessidade de fazer novas perguntas sobre determinadas falas e categorias-chave importantes para a análise, e, mesmo a nativa morando em São Paulo, essas necessidades foram sanadas rapidamente em uma retomada do contato pelo bate-papo do Facebook.

Isso notoriamente foi uma das primeiras características que constatei ao pesquisar no ciberespaço: ele me permitia estar em contato constante com o grupo do Facebook, observando conversas, matérias colocadas no grupo e debatidas, assuntos postos em votação através de enquetes e todos os milhares de outros assuntos desconhecidos por uma pessoa, como eu, sem a menor vivência da paralisia cerebral.

Tais aspectos me fizeram perceber as possibilidades de observar o ambiente virtual que “quebra” barreiras físicas e proporciona diversas trocas de experiências, uma vez que as pessoas usam a internet como instrumento de tirar dúvidas, achar soluções,

aprendizados, bem como encontrar aparelhos de uso diário como botinhas ortopédicas, cadeiras de rodas, camas especiais, entre outros utensílios que facilitam as rotinas do dia-a-dia e simbolizam corpos e sujeitos.

Vale salientar que apesar de ser uma pesquisa inteiramente *online* sem o contato face a face, vários elementos simbólicos se fazem presentes como o deslocamento geográfico que se mostra quando nos propomos a estudar grupos que estão além do nosso alcance e contato cotidiano.

Não sei ao certo se esse tipo de pesquisa vai ganhar com o tempo aderência e espaço nas aulas de metodologia das Ciências Sociais, creio que sim, mas posso garantir que para meu objeto em especial, ela se mostrou mais que satisfatória, pois os instrumentos que ela dispõe nesse lócus cibernético, como a não limitação do *tempo-espaço* que determina quando e onde a entrevista acontecerá, facilitou e muito o desenvolver do estudo, uma vez que trouxe a probabilidade de observar a movimentação das redes sociais sempre que eu desejasse e deu ao nativo a possibilidade de ultrapassar seu corpo físico tendo na internet o seu avatar.

Desse modo, não busco legitimar meu campo de pesquisa indo em contramão a um tipo de metodologia clássica das Ciências Sociais, mas procuro defender uma nova via nessa estrada metodológica que todos os dias temos que tomar. Afinal, segundo Silva (2017), essas investidas em novos campos e as (re)invenções dos instrumentos de pesquisa podem ser ponte para um enriquecimento dessas ciências sociais, bem como –, podem ao mesmo tempo servir de retorno a reflexões de conceitos que, em certo sentido de tão usados já estavam se tornando lugar comum, sendo sempre imprescindível, nestas ciências, uma espécie de retorno à discussão de seus conceitos mais básicos com vistas à sua atualização (SILVA, 2017, p.53)

Atualização inclusive na forma de procurar os interlocutores da pesquisa, que podem ser “encontrados” em redes sociais, como o Facebook²⁹ - um dos maiores sites

²⁹Rede social onde as pessoas postam algo sobre si ou sobre o que pensam, seja escrevendo ou por meio de imagens e vídeos. Além disso, esta rede permite a formação de grupos fechados e abertos e também

de relacionamentos – através de buscadores que utilizam palavras específicas como chave de busca. E foi justamente digitando as palavras “*Paralisia*” e “*Cerebral*” que encontrei o já mencionado grupo *Paralisia Cerebral e Amigos* ao qual atrelei inicialmente meu diário.

Esse grupo possui a característica de ser fechado e isto implica dizer que qualquer pessoa pode encontrar o grupo e ver quem faz parte dele, mas apenas membros do grupo podem ver as publicações que nele são feitas. Desta forma é preciso ser aceito pelos administradores para poder participar desse grupo destinado a pessoas com a paralisia cerebral, familiares e amigos de pessoas possuem tal paralisia.

Como fui aceita pela administradora do grupo desde 2013³⁰, em 2015 quando me interessei pelo tema da sexualidade –, já possuía “livre acesso” às postagens, dinâmicas e interações que movimentavam o grupo. Desse modo, pude perceber temas que eram mais recorrentes entre os membros do grupo, como –, alimentação, próteses, tratamentos e auxílios sobre dificuldades cotidianas, mas nada sobre sexualidade.

Isso me fez refletir sobre o que é ser uma pessoa com deficiência, quais “assuntos” são pertinentes nesse grupo e por que outros nem são mencionados. Assim, parti da ideia de pensar a deficiência como uma categoria importante para a análise sociológica, uma vez que proporciona disputas conceituais, ideológicas e políticas.

Afinal, não podemos negar que há perspectivas diversas sobre os corpos, e como isso influencia nos nossos imaginários sobre os direitos, os estereótipos que são criados a partir de uma ideia de corpo, de quem tem desejos, prazeres e vida sexual. E esses imaginários foram trazidos aqui por Elle ao falar da reação da sua mãe à sua afirmação enquanto lésbica, uma vez que ela entendia a filha como sujeito passível a preconceitos por sua deficiência que poderia, somados a outros marcadores sociais da diferença como assumir a homossexualidade, tornar a vida mais difícil: “*Minha mãe perguntou sim se*

tem a opção do chat para quem queira conversas particulares. O Facebook é a mais popular rede social com mais de um bilhão de usuários. (SILVA, 2017, p.18)

³⁰ Quando pesquisava o uso das células-tronco embrionárias em crianças com paralisia cerebral.

eu tinha realmente certeza, principalmente porque eu já tinha a deficiência, então poderia ser preconceito peso dois, né. O maior medo dela era esse”.

E como as experiências não são separadas da família nem das instituições, Elle também remeteu diversas vezes em suas narrativas os tabus que envolvem o sexo e os imaginários trazidos por essas entidades sociais sobre a sexualidade na deficiência: *“É, acho que ela ficava encabulada, sei lá... Ou mesmo por não imaginar que a filha com deficiência passaria por esses processos como qualquer mortal kkkkkk”.*

Essa fala de Elle nos faz refletir sobre a vida que inconscientemente idealizamos das pessoas que possuem alguma discapacidade, e que, de certa forma, limita suas experiências a partir do nosso entendimento do que é “apropriado” e do que “pertence” a elas, bem como cria e alimenta os estigmas e estereótipos sociais que nelas depositamos. E foi nessa vertente que Elle me indicou dois amigos para colaborar com essa pesquisa e fez a ponte entre pesquisadora e nativos assumindo o papel de informante quando necessário: *“Então, a moça com PC que está gravadinha, autorizou que eu passasse o whatts dela pra vc, vc quer agora?” Pediu que eu te passasse o whatts pq ela responde com mais facilidade por áudio” (ELLE).*

Até então não tinha percebido como ferramentas de comunicação como celulares e computadores fazem toda a diferença na vida de quem possui uma limitação física e isso é um ponto de destaque para compreendermos por que a pesquisa no ciberespaço se torna viável num estudo com pessoas que possuem paralisia cerebral. Alice, por exemplo, não tem facilidade para digitar por causa das limitações físicas decorrentes da sua paralisia cerebral, sendo para ela mais viável interagir por áudio.

Outro ponto importante é a agilidade entre encontrar o interlocutor e realizar a pesquisa, pois assim que Elle passou para eles minha intenção com esse estudo e me enviou seus perfis no Facebook e seus contatos do WhatsApp, foi possível iniciar a conversa com eles imediatamente. Surgindo assim, Alice.

1.3 Alice e a descoberta do whatsapp como ferramenta de pesquisa

Alice³¹ trouxe outro instrumento riquíssimo do ciberespaço para ser utilizado nesta pesquisa, a saber, a ferramenta WhatsApp Messenger que segundo o site *ccm.com*

[...] é um aplicativo de mensagens instantâneas disponível para diversas plataformas de smartphones. Com ele, você pode enviar e receber mensagens de texto, imagens e arquivos multimídia sem custos adicionais já que a comunicação é estabelecida pelo seu plano de dados móveis 3G/4G/EDGE ou a conexão Wi-Fi do dispositivo. Você também pode compartilhar sua localização e fazer chamadas gratuitas para outros usuários, esteja em que país estiver. (Disponível em: <<https://br.ccm.net/faq/15037-whatsapp-o-que-e-isso>>)

Esse aplicativo funciona através do número do celular do usuário e busca na lista de contatos do seu aparelho celular outros números que possuam esse aplicativo instalado, para assim permitir a comunicação entre os usuários dessa ferramenta que possui diversas vantagens como mensagens instantâneas, conversas com chamadas de vídeo em tempo real, compartilhamentos de imagens, mensagens e áudios de forma ilimitada sendo permitido a confirmação da leitura dessas mensagens bem como a criação de grupos para assuntos específicos.

Assim, através da indicação da Elle, contatei Alice, que reside na cidade de Rodeio no interior de Santa Catarina, cerca de 40 km de Blumenau onde ocorre a famosa Oktoberfest, e que me permitiu conhecer o que é pesquisar nesse espaço de “novas” sociabilidades onde mensagens de texto, áudios, imagens e emojis se fazem notar como benefícios que essa ferramenta dispõe ao meu campo de estudo, como por exemplo, a relação tempo-espaço:

Oi Luana muito prazer, Alice! Tudo bem? Aqui está tudo certo na medida do possível. É que esse último trimestre está sendo bem difícil, muita dor na

³¹ Nome da interlocutora retirado do filme *Para sempre Alice*. Nesse filme a Dra. Alice Howland (Julianne Moore) é uma renomada professora de linguística que aos poucos começa a esquecer certas palavras e se perder pelas ruas de Manhattan. Ela é diagnosticada com Alzheimer. A doença é apresentada como fator de extrema mudança no convívio familiar, pois enquanto a relação de Alice com o marido, John (Alec Baldwin) se fragiliza, ela e a filha caçula, Lydia (Kristen Stewart), se aproximam.

coluna e tal... Mas vamos superando né. Pra mim é melhor te responder por áudio tá. Então eu vou sempre responder teus textos por áudios. Se você quiser me mandar áudios também, fique à vontade. Fique à vontade pra me pedir qualquer coisa também, tá. E só vou avisando que eu vou **responder conforme dá** porque eu estou tendo que ficar mais deitada, mais a vontade por causa da minha coluna. Mas assim, o que der eu sempre respondo pra você tá. Seja bem-vinda! Tudo de bom pra você. (ALICE, destaques meus).

Nosso primeiro contato se deu em 01 de Fevereiro de 2017 em meio ao horário de verão, o que de certa forma impactou nas primeiras conversas no sentido de organização dos horários das entrevistas, uma vez que o ciberespaço me dava essa condição de agendar horários de entrevistas com meus nativos e entrevistar duas ou três pessoas no mesmo dia sem sair de casa, apenas combinando um horário para nos conectarmos. Tempo e espaço gerenciados por dois aplicativos que metodologicamente me auxiliaram para a descoberta dos nativos e a manutenção das entrevistas que sempre puderam ser retomadas quando necessário.

O interessante a ser destacado é que essas ferramentas não só eram benéficas para a praticidade das entrevistas que poderiam ser realizadas no conforto das nossas casas, de pijama, comendo um pedaço de bolo e tomando um café, isso apesar de ser um ponto positivo, nem se compara ao fato de proporcionar aos interlocutores *privacidade e tempo*.

Privacidade, porque alguns me relataram esperar a mãe dormir, o marido ir trabalhar, o pai sair de casa, enfim, ficarem sozinhos para expor seus pensamentos e opiniões sem tutelas nem olhares coercitivos:

Tem dias que a minha mãe fica aqui, então posso conversar segunda, terça e sexta às 13h, porque tem dias que a minha mãe vai dormir, e ela vai dormir nesse horário e eu aproveito para fazer tudo e tem dias que depois desse horário, quando ela acorda, ela fica aqui pra assistir aqui, pra gente dividir um ar-condicionado só porque aqui é muito quente como eu te falei, um inferno, muito quente mesmo. Aí pra economizar energia ela fica aqui dentro e eu não gosto de ficar respondendo o whats sabe, quando ela está aqui, principalmente por áudio, mas é a única forma, não é a única forma, mas é a forma mais rápida que eu tenho para te responder. (ALICE)

Também porque no ciberespaço seus corpos não ficam visíveis aos olhares de pessoas que “julgam” a aparência antes de conhece-los, levando tantos a se esconderem e controlarem seus corpos, inibindo seus desejos, conforme Paula havia comentado:

Eu buscava encontrar pessoas no bate-papo porque nas salas você primeiro conhece a pessoa, tem empatia por ela, e se a conversa for legal, você vai para uma sala privada, conversa e só depois você vê como ela é. Daí eu tinha mais chances de alguém gostar de mim pelo que sou sem se prender a como eu sou, não preciso ter vergonha, se não gostar da minha conversa, vou conversar com outra pessoa, mas sabendo que foi porque não gostou de mim e não da minha aparência. (PAULA)

Por mais complicado que seja de entender, não podemos esquecer que o corpo é um objeto-suporte em que a aparência física e social serve pra representá-lo, e sob esse prisma, vemos primeiro o corpo e logo seus sujeitos que se encontram na passagem de uma sociedade em que as emoções e as funções corporais eram visíveis e explícitas a um mundo, no qual ainda vivemos, onde os indivíduos devem dissimular e controlar, cada um por si mesmo, os seus afetos e as manifestações de seus corpos.

Tempo, porque algumas limitações físicas demandam mais dificuldades do que outras e implicam em problemas na fala, o que leva algumas pessoas a falarem devagar ou preferirem digitar do que falar, embora outros estejam no movimento contrário e prefiram falar do que escrever: “[...] *Esse já é o terceiro áudio de tento gravar porque os outros dois eu escapei o dedo e acabei deletando*” (ALICE). Tempo também é importante porque o ciberespaço possibilita organização das rotinas através de horários marcados das entrevistas, pausas quando preciso, retomadas quando necessárias e uma maior liberdade de interação entre pesquisador e pesquisado:

E aí a gente marca e eu separo um horário só pra fazer isso, só pra falar com você. Eu descanso antes... porque como eu te disse não é todo horário que eu estou bem, estou com muita dor na coluna e muito calor também... estou sofrendo muito com esses dois fatores agora no final da gravidez e marcando o horário é bom porque eu posso me **preparar**. Pra mim é melhor de tarde, eu te chamo quando estiver livre aqui. Meu marido acabou de chegar e eu tenho que ir dormir porque ele levanta cedo para trabalhar. Te respondo amanhã tudo bem? (ALICE, grifos meus)

“*Posso me preparar*”. O que isso significa? Significa que as relações no ciberespaço podem ser mediadas por dinamismos e espaçamentos de tempo que nos permitem organizar nossa rotina para uma interação cronometrada. Significa que se vou estar numa conversa de vídeo eu posso me “arrumar” para “aparecer” na tela do outro elaborando cuidadosamente a minha identidade. Desse modo, verifica-se que a representação do “eu” modificou-se ao longo do tempo, principalmente porque a

internet, através das redes sociais, apresenta várias discontinuidades com a forma da construção de identidades como eram concebidas antes da modernidade. E sobre modernidade e identidade, Giddens (2002) afirma que:

Em vários aspectos fundamentais as instituições modernas apresentam certas discontinuidades com as culturas e modos de vida pré-modernos. Uma das características mais óbvias que separa a era moderna de qualquer período anterior é seu extremo dinamismo. O mundo moderno é um “mundo em disparada”: não só o ritmo da mudança social é muito mais rápido que em qualquer sistema anterior; também a amplitude e a profundidade com que ela afeta práticas sociais e modos de comportamento preexistentes são maiores (GIDDENS, 2002, p. 22).

Alice, por exemplo, afirmou que por muito tempo buscava no ciberespaço sua identidade, sua “maioridade”, pois seus pais a infantilizavam. Inclusive, como veremos mais adiante, a própria “revelação” da iniciação da sua vida sexual aos pais foi mediada por psicólogos, pois ela não se sentia segura para “abrir o jogo” com eles:

É que assim, a realidade é essa tá Luana: **os pais não aceitam**, os pais te vêem como criança pra vida inteira se você deixar e a descoberta da sexualidade é como se fosse uma passagem né... você vai, você fala pra eles e daí eles vão se acostumando com a ideia, mas pra mim não foi tão fácil. Eu vou te contar mais pra frente o meu processo, mas assim **EU ESCONDI POR MUITO TEMPO**. Até depois eu tive ajuda de profissionais, psicólogos, que foram contando... que contaram... na verdade que me induziram a contar... daí foi tranquilo, assim, mas eu escondi por muito tempo... como se fosse um homossexual... assim, eu comparo porque a aceitação não é tão difícil... eu acho que os homossexuais ainda sofrem muito preconceito, infelizmente, mas é o mesmo processo entende? É o mesmo processo... tem que ter um diálogo, tem que ter uma **revelação** e daí tem que ter uma **aceitação**... é mais ou menos o mesmo processo. E é isso! (ALICE, grifos meus).

Aqui é interessante como a sexualidade é negada a pessoas com deficiência, e talvez nem seja negada, mas negligenciada. Os pais de Alice, ao infantilizarem a filha, negligenciavam essa esfera da sua vida, e por causa da sua deficiência, nem cogitavam que ela teria experiências sexuais principalmente por administrarem seu cotidiano, acabavam “controlando” sua sexualidade e idealizando que o sexo está num patamar de normalidade que é vislumbrado através do imaginário de quem tem direito a ele: certas pessoas, certos corpos.

Esse imaginário também foi motivo de investidas no judiciário onde tutores puderam negar direitos sexuais e reprodutivos com autorização de juristas legalizando cirurgias de vasectomia e esterilizações como vimos no caso citado anteriormente da mãe que solicitou ao judiciário a vasectomia do filho com Síndrome de Down porque o considera incapaz de ter e cuidar de um filho.

1.4. Bill Porter e o silêncio na entrevista

Um sujeito dessa pesquisa que mostrou claramente o tal imaginário de “seres assexuados” foi Bill Porter³². Solteiro, morador do Estado do Rio de Janeiro e com 43 anos na época da pesquisa (Dezembro de 2016 a Janeiro de 2017), Bill relatou que sempre foi muito protegido pelos pais o que dificultou bastante seu processo de encontrar parceiras para namorar e ter relacionamentos, relacionamentos que nunca culminaram em uma relação sexual, mesmo sendo uma vontade sua.

Vou dizer uma coisa quando tem um filho com problema tem que preparar para vida, foi isso que meus pais fizeram. Me prepararam muito, me deram estudo nas escolas normais e os melhores tratamentos que você imaginar. Mas quando era namoro, eles não me achavam preparado. Não falavam sobre sexo comigo, pois meus pais eram muitos rígidos devido da minha deficiência. Eles acharam que isso ia me prejudicar, na preparação para vida. O foco era os tratamentos e me preparar para vida profissional porque era o que eu iria alcançar. Era uma regra não falar sobre isso, mas essa regra não atingia a minha irmã que é mais nova que eu 4 anos. (BILL PORTER)

Como dito não só por Bill, mas por outros participantes dessa pesquisa, a invisibilidade da sexualidade das pessoas com deficiência parece recorrente na relação *pais e filhos*, onde o que impera é o silêncio, o não-dito, a conversa inexistente que, em termos foucaulteanos, faz parte de um “dispositivo da sexualidade”. Afinal, para Foucault, um dispositivo envolve não só os mais diversos discursos e as mais múltiplas

³² Esse nome Bill Porter foi retirado do filme “De porta em porta” lançado em 2002. Esse filme conta a história real de Bill Porter que nasceu com paralisia cerebral, e apesar de suas limitações locomotoras e na sua fala, conseguia trabalhar de vendedor de porta em porta, mesmo vivenciando situações de preconceito e rejeições.

práticas sociais, mas engloba os silêncios também, uma vez que constitui

[...] um conjunto decididamente heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas. Em suma, o dito e o não dito são os elementos do dispositivo. O dispositivo é a rede que se pode estabelecer entre estes elementos (FOUCAULT, 2015, p. 364).

E esse silêncio sobre o sexo também chegou a mim várias vezes no percurso da entrevista com Bill Porter que, mesmo sabendo sobre o quê essa pesquisa se debruçava, inúmeras vezes dizia que não queria falar do assunto, que não se sentia confortável por ser um tema muito doloroso para ele e que essas “coisas” são contadas para pessoas mais íntimas:

A questão não é essa, a questão é que não te conheço e mais... cuidado hoje em dia a gente deve tomar todos os cuidados. Eu gostaria de dar essa entrevista para você... só quero saber qual seria o formato, se tenho que responder sobre tudo mesmo... Porque tem coisas que eu preferia não falar, se você me entende, é um tema muito delicado pra mim. (BILL PORTER)

Delicado para mim também. Tão delicado que certa vez entrevistando um rapaz que não entrou na tese³³, me vi sem palavras e deixei o silêncio falar por mim. Isso porque fiquei extremamente constrangida quando no meio da entrevista ele disse que estava ficando excitado e queria fazer sexo virtual. Passei uns três minutos sem falar nada e desconectei. Desconectei com tanta raiva que minha ação imediata foi xingá-lo de “babaca” tão alto que meu esposo veio saber do que se tratava aquela revolta, e depois de ficar por dentro do ocorrido, ele disse na maior tranquilidade: “Que besteira menina, bota isso na metodologia da pesquisa, afinal é uma mulher falando de sexo com um homem!”. Pior que ele estava certo, mas no momento não me passou pela cabeça manter a neutralidade e seguir com a entrevista como se nada tivesse acontecido, afinal, o assédio às mulheres é algo que me incomoda muito, e apesar de ter retomado a conversa com a “estória” de que minha internet tinha caído, nosso papo esfriou, o constrangimento chegou a ele e nos despedimos.

³³ Realizei em 2015 uma entrevista online com um rapaz com paralisia cerebral que tinha “interesse” em participar da pesquisa. Entretanto no decorrer da nossa conversa ele disse que estava ficando excitado e queria fazer sexo virtual e nossa entrevista não prosseguiu, não permitindo que eu alcançasse meu objetivo, sendo este o motivo de não ter introduzido nossas conversas aqui.

Foi nesse episódio que percebi duas coisas: a) como é fácil se “desconectar” do outro quando a entrevista está nos incomodando, o que me levou a refletir sobre todas as vezes que meus interlocutores diziam que precisavam desligar porque iam tomar café, almoçar, dormir ou alguém tinha chegado, afinal, eu não tinha como saber se era verdade ou apenas queriam se livrar de mim, e b) também percebi como é simples falar do sexo dos outros, da sexualidade de terceiros, da vida afetiva dos “nativos”, afinal aprendemos a perguntar e ouvir, a observar todos os detalhes, mas não aprendemos a falar. Quando se trata de falar do seu sexo, da sua sexualidade, das suas fantasias, somos silenciosos como se o campo não nos afetasse e passássemos por ele como eficientes robôs.

Sobre esse silêncio na pesquisa acerca das sexualidades, Don Kulick e Margaret Willson têm muito a dizer. Na obra “*Taboo: sex, identity and erotic subjectivity in anthropological fieldwork*”³⁴ eles reuniram oito artigos de pesquisadores antropólogos que relataram suas experiências no campo a partir das relações eróticas, dos desejos, fantasias e encontros sexuais que, muitas vezes, são inevitáveis.

Todavia, mesmo se preocupando com a vida sexual das comunidades analisadas, é comum os pesquisadores silenciarem suas próprias sexualidades, uma vez que a postura do campo tende a evidenciar a ciência e não a subjetividade do estudioso:

Parece existir um determinado tipo de regra não escrita, não falada e, principalmente, não questionada sobre a ética sexual em trabalho de campo, absorvida, de alguma forma, por todos os estudantes de antropologia durante o processo de graduação. Regra essa que pode ser sintetizada em uma única expressão: NÃO FAÇA. (KULICK & WILLSON, 1996, P. 10)

E nos silêncios de Bill Porter e nos meus silêncios, a sexualidade se mostrava permeada de tabus, dispositivos, incômodos, regras, mas também descobertas e questionamentos que me ajudaram a desenvolver a pesquisa sobre corpo e sexualidade com uma confiança maior no meu papel enquanto pesquisadora das questões do sexo.

³⁴ Em Português: *Tabu: sexo, identidade e subjetividade erótica no trabalho de campo antropológico*.

1.5 Sam Dawson: uma questão de classe social

Outro interlocutor que trouxe para a pesquisa questões bem interessantes, como a questão de gênero³⁵ e da classe social, foi Sam Dawson³⁶, [REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

Foi em uma busca na internet por direitos das pessoas com paralisia cerebral que encontrei Sam Dawson, [REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED], algo que realmente chama a atenção das pessoas “válidas” – como chama a Marta Allué (2003) – pois, nos remete a um caso raro de um jovem prodígio que tem limitações e discapacidades [REDACTED].

Todavia, Sam deixa claro que ele não é um prodígio, mas uma pessoa esforçada que se dedicou aos estudos e teve todo o apoio do pai para alcançar a sua posição profissional de hoje. Apesar de não buscar mostrar a condição socioeconômica dos interlocutores –, porque nem todos quiserem me informar –, podemos acrescentar que

³⁵ A questão de gênero será trabalhada no Capítulo 3, no tópico 3.2.2 “Prendam suas cabritas que meu bode está solto!”: O sexo e a questão de gênero.

³⁶ Sam Dawson (Sean Penn) é um homem com deficiência mental que cria sua filha Lucy (Dakota Fanning) com uma grande ajuda de seus amigos. Porém, assim que faz 7 anos Lucy começa a ultrapassar intelectualmente seu pai, e esta situação chama a atenção de uma assistente social que quer Lucy internada em um orfanato. A partir de então Sam enfrenta um caso virtualmente impossível de ser vencido por ele, contando para isso com a ajuda da advogada Rita Harrison (Michelle Pfeiffer), que aceita o caso como um desafio com seus colegas de profissão. (Sinopse disponível em: <http://www.adorocinema.com/filmes/filme-28904/>).

Sam teve uma família com condições socioeconômicas suficientes para garantir essa trajetória.

O que me chamou a atenção não foi o fato do Sam ter paralisia cerebral e [REDACTED], mas a sua fala politizada de entender que todas as causas são criadas e fortalecidas pelo sentimento de pertença, e por mais que pessoas sem deficiência se solidarizem e busquem direitos para as pessoas com deficiências, elas não estão na condição de discapacitados, elas não possuem um corpo com limitações, elas podem até imaginar o que é ou como seria ter e viver com uma deficiência, mas jamais saberão de verdade o que isto implica, e cabe a quem pertence a esse “universo” lutar por melhores condições e assegurar direitos e leis que incluam cada vez mais as pessoas com algum tipo de deficiência.

E foi em uma dessas matérias que encontrei as páginas das redes sociais de Sam e entrei e contato com ele, que se disponibilizou a participar da pesquisa e, muito prontamente, me passou seu número de telefone para que pudéssemos nos falar pelo WhatsApp, explicando de imediato sua preferência por entrevista de áudio uma vez que possui algumas dificuldades na locomoção, na fala e não possui coordenação motora para escrever: *“As minhas mãos não acompanham o meu cérebro. Eu gosto muito de ler, sabe Luana, e por isso eu estudo bastante, o que me ajuda nas minhas palestras. Vou a muitos congressos e faço anotações à minha maneira, até digito, mas não é tão rápido, por isso prefiro gravar o áudio no WhatsApp”*. (SAM DAWSON).

Por esses motivos, todas as entrevistas com Sam foram em formato de áudios no WhatsApp e transcritas para o Word para a devida análise dos dados. Mas não posso deixar de mencionar que os áudios de Sam foram os que dediquei mais tempo para o processo de transcrição, uma vez que ele possui muitas limitações na fala e vários áudios tinham que ser repetidos inúmeras vezes para que eu tivesse a certeza do seu diálogo, da ideia que ele estava passando naquele momento sem cair no subentendido ou no “achismo” da sua fala.

Segundo Sam Dawson, seu diagnóstico se deu aos 6 meses de vida e foi “aceito” com maior facilidade por sua mãe que tinha sonhado que teria um filho adulto que vivia em um carrinho de bebê. Seu pai, por sua vez, sentiu bastante o diagnóstico e se propôs a dar a melhor educação possível a Sam para que ele não dependesse de outros:

Meu pai sempre quis me dar a melhor educação e sempre disse que era importante eu me formar para não depender de ninguém. Então eu fui pra escola em idade normal, e ia com uma babá com 7 anos eu fui para uma sala especial para deficientes físicos, comecei a falar com 2 anos tá, e nessa classe especial eu fiquei até os 9, foi quando a professora chamou meus pais e falou que se eu ficasse ali eu ia atrasar muito que eu tinha desenvolvimento pra ir pra uma sala comum e eu fui agora sem ninguém como cuidadora de mim, ainda na escola pública. Essa sala especial existe até hoje. Depois da 5ª série eu fui para a escola particular. Eu era um aluno bem levado até a 4ª série, mas era bem desenvolvido em matemática e tinha um grupinho que a gente estudava, na 5ª série... eu fui para a escola particular e eu me senti rejeitado, inclusive na hora do intervalo eu ficava dentro da sala sozinho ou com a professora, Aí eu retornei para a escola pública pra mesma classe especial e lá eu fiz vários amigos que... como eu não tinha andador na época, minhas amigas me carregavam, me davam a mão de um lado e andávamos a escola. [...] A decisão de ir para uma escola particular foi que nessa escola se encerrava na 4ª série e eu fui pra particular que mais iam pessoas da minha sala porque já havia uma amizade, já tinham pessoas que gostavam de mim. (SAM DAWSON)

Para o pai de Sam a educação faria o papel de dar a seu filho a independência e autonomia financeira para que ele, mesmo com suas discapacidades, pudesse ser “dono de si” e não ser dependente de outros. Isso é um ponto importante que será posteriormente retomado ao falarmos diretamente de autonomia e independência, mas que já podemos destacar como um aspecto entendido como crucial à noção de pessoa, tendo em vista que a autonomia é um valor social central na caracterização do ser humano como ser que age, que se autorregula e que cuida e decide por si, e em uma sociedade ocidental capitalista, parece-me que independência econômica é um elemento-chave para essa demarcação.

Vale ressaltar que dos interlocutores dessa pesquisa, Sam Dawson configura o que está na melhor condição financeira e isso fica claro ao comparar as entrevistas nas partes que abordam os dados como nome, idade, moradia e renda, mas torna-se muito mais evidente quando vamos analisando os itinerários terapêuticos e a vida escolar:

Meu pai, por ser gerente do Banco do Brasil, a gente tinha plano de saúde e fomos encaminhados para um neurologista do Hospital Albert Einstein em São Paulo, era um dos melhores especialistas na área e ele falou para o meu pai que eu ia ser vegetal. Com 6 meses eu comecei fisioterapia, fono³⁷ e terapia e terapia ocupacional. Com 12 anos eu parei a TO³⁸, a fisioterapia eu faço até hoje e a fono eu faço manutenção anualmente por conta das sessões que as vezes eu tô dando aula e as vezes eu preciso dar uma melhorada na voz. Você vê que minha voz tá ruim, eu preciso voltar pra fono. (SAM DAWSON).

Minha mãe achou que eu ia vegetar, porque foi isso que o médico disse e eles (pais) nunca souberam (risos) na verdade a gravidade da lesão, porque os médicos não informavam direito e eles foram convivendo comigo e descobrindo aos poucos porque nunca teve uma orientação correta sobre isso. Se tivesse talvez eu estivesse numa condição melhor, embora eu não reclame, mas infelizmente as informações foram escassas, deram a informação da lesão e se virem, e não temos o que fazer... mais ou menos isso.

Aí fomos para a APAE durante alguns anos, lá fizeram uma avaliação comigo, disseram que eu não tinha deficiência intelectual, que eu só tinha deficiência física e daí me colocaram só para fazer fisioterapia na APAE, daí com o tempo minha mãe me tirou da APAE porque já tinha aprendido a fazer a fisioterapia, fez fisioterapia aqui em casa comigo e a gente comprou um cavalo para fazer equoterapia, foram as únicas ajudas que eu tive até porque meus pais ouviram de um médico quando eu era pequena que não adiantava investir na minha lesão, porque não teria muito retorno. Então como não tinha muita condição, não teve muito investimento não, não teve muita procura de ajuda... eles foram descobrindo no meu dia a dia e ajudando como podiam e me criando como podiam. Fiquei na APAE até cerca dos 5 anos de idade (ALICE).

A realidade de Sam é diferente da de Alice, uma vez que ela não frequentou os melhores hospitais do país como Sam, nem teve os melhores tratamentos, e ainda foi alfabetizada em casa por sua mãe, pois não tinham condições financeiras de pagar cuidadoras para acompanhá-la no seu processo educativo e a escola não aceitava criança com deficiência sem uma auxiliar de sala exclusiva para a criança, o que hoje já é possível porque as escolas públicas municipais e estaduais, e algumas escolas da rede privada, possuem profissionais que se dedicam ao acompanhamento pedagógico de crianças com necessidades especiais. Gauzendi e Ortega (2016) afirmam que:

³⁷ “Fono” corresponde à Fonoaudiologia que é uma especialidade médica que compreende o estudo da fonação e da audição, de seus distúrbios e das suas formas de tratamento.

³⁸ TO = Terapia ocupacional.

Com vistas à inclusão social e à cidadania plena e efetiva dos deficientes, no ano de 2015, o Brasil instituiu a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, que entrou em vigor em janeiro de 2016. A Lei garante, entre outras coisas, condições de acesso à educação e à saúde e estabelece punições para atitudes discriminatórias contra essa parcela da população. (GAUZENDI; ORTEGA, 2016, p. 3062)

Sam, por sua vez, frequentava a escola acompanhado de uma babá e assim que a escola pública não possuía mais séries para a sua faixa etária, ele migrou para a rede particular onde concluiu os estudos e seguiu para a sua formação em nível superior

██
██.

As entrevistas com Sam Dawson ocorreram sempre entre os horários de 23:00 horas e 01:00 hora da madrugada, pois era o melhor horário para ele que trabalha de dia no escritório e à noite cursava especialização na faculdade. Por esse motivo, várias vezes o fluxo da conversa era interrompido pelo sono e o cansaço de ambos que prorrogavam a continuação da entrevista para o dia seguinte, sempre utilizando a ferramenta da conversação instantânea WhatsApp.

Como dito anteriormente, esse instrumento de conversação foi fundamental para o desenvolvimento desta pesquisa, tendo em vista que não apenas Sam, mas outros interlocutores possuem limitações físicas que dificultam o ato da escrita e da digitação, sendo a fala a principal forma de comunicação deles, e a ferramenta de gravar áudio nesse aplicativo, os permite ultrapassar as barreiras que existem nos seus corpos.

Nesse ciberespaço entrevistei seis pessoas, sendo que uma delas depois me pediu para não ter sua entrevista publicada, pois pensou bem, conversou com o marido e ficou com medo de “ser descoberta” por estar casada e receber o benefício concedido para pessoas com deficiência. Então, respeitando sua vontade, mantive apenas cinco dos entrevistados nesse texto. Cabe deixar claro que as entrevistas ocorreram em grande parte no turno da noite por ser mais viável a nossa comunicação, uma vez que os

informantes afirmaram ser o momento que mais desfrutavam da privacidade, com um número menor de atividades domésticas a serem feitas. Por esse motivo, a maioria das conversas, principalmente com Sam e Bill, iniciavam entre 22h e 23 horas.

A entrevista que mais se prolongou foi a de Alice com quem mantive contato por dois anos, sempre recorrendo aos nossos diálogos quando necessário, mas não nego que foi cheia de interrupções, uma vez que sua mãe sempre adentrava ao quarto ou seu esposo chegava do trabalho e ela tinha que desconectar.

Com os demais interlocutores mantive comunicação por cerca de dois meses a um ano, sendo o tempo das entrevistas variante entre 60 e 120 minutos, o suficiente para me proporcionar aprendizados significativos nesse caminho metodológico que me levou a construir um estudo sobre corpo e sexualidade a partir da Paralisia Cerebral, como veremos a seguir.

CAPÍTULO 2

Para além do “normal”: construindo uma abordagem do corpo

Os Estudos da Deficiência – *Disability Studies* – compreendem um campo interdisciplinar que procura desenvolver conceitos e noções sobre a deficiência como fenômeno social, cultural e político. Autores como Barton (2009) defendem que os *Disability Studies* formam um campo de estudo sobre a deficiência a partir de um olhar acerca da sociedade em que vivemos, focando as experiências dos deficientes, as formas de confrontar o trato que recebem, os estigmas e discriminações que padecem em várias culturas.

Assim, os estudos sobre a deficiência buscam realizar análises histórico-sociais de ideias relacionadas à deficiência, se afastando do foco exclusivo nas experiências

corporais e psicológicas da pessoa com deficiência, se aproximando da compreensão do contexto social, abordando não as lesões, mas a sociedade em que estamos inseridos. Ou seja, *Disability Studies* constituem um campo de estudo sobre a sociedade em que vivemos, se concentrando nas experiências dos deficientes, na forma de confrontar o trato que recebem e na discriminação que padecem em distintas sociedades (BARTON, 2009) indo além das representações que limitam a deficiência ao corpo, abrangendo-a como uma das manifestações da diversidade humana.

Por isso, pensar o corpo neste trabalho não é uma atividade fácil. Autores como Fabíola Rohden (1998, 2001, 2003), Thomas Laqueur (2001), Fabíola Araújo (2010), Julian Simões (2017), Pedro Lopes (2014), entre outros são pontos de partida para a construção de uma discussão sobre corpo que não reduza a deficiência às disfunções físicas, mas expenda a análise às esferas da sexualidade realizando uma intersecção entre deficiência, corpo e sexualidades, tornando esse segundo capítulo uma chave conceitual que norteia uma reflexão sobre as concepções de indivíduo e de pessoa, bem como das dicotomias entre autonomia e tutela que nos empurram a alcançar, diga-se de passagem, mais explorações que sínteses sobre o que entendemos por “corpo” e capacidades.

Afinal, este corpo deve ser produtivo, deve estar incluso no sistema capitalista, deve ser disciplinado, desejável, reprodutivo e ligado a uma lógica de capacitismo. E, por este motivo, pensar a sexualidade na paralisia cerebral é extremamente complexo e conflituoso, justamente porque apela ao que é mais difícil de digerir por esta visão de mundo centrada exclusivamente na razão cartesiana, uma vez que a sexualidade apela ao sensível, ao corpo como lugar de encontro, de construção de uma imagem do corporal aceita socialmente que respalda em uma noção de pessoa.

Podemos então supor que uma deficiência física ou mental reformula a identidade do sujeito, o coloca num lugar como corpo não válido, como corpo excluído do sistema capitalista, pois é visto como um corpo improdutivo, coloca também como excluído do sistema patriarcal porque não é entendido como um corpo desejável, no

caso específico das mulheres, não é um corpo reprodutivo. É tido como um corpo que não é capaz, e, por estes motivos o posicionam em um lugar remoto das categorias de gênero hegemônicas alterando uma auto-compreensão corporal, inclusive alterando as concepções que temos das relações e práticas afetivo-sexuais, imaginários e possibilidades.

O que nos leva a outra situação pertinente à sexualidade de pessoas com paralisia cerebral: a anulação do indivíduo. Segundo Goffman (2004), o estigmatizado não é percebido como completamente humano, o que leva a vários tipos de discriminações feitas e permitidas pela sociedade que, ao fazê-las reduz suas possibilidades de existência. Ao lançarmos o olhar para o senso comum observamos que o indivíduo com paralisia cerebral é concebido como um ser imperfeito, incompleto, em desvantagem, sem perspectivas, nem curiosidades, muito menos desejos e erotização como os demais apresentam.

E isto nos induz a problematizar as próprias percepções sobre corpo, indivíduo e pessoa como “reforçadoras” da distância entre limitações cognitivas e sexualidade, retirando do deficiente, no nosso caso, das pessoas com paralisia cerebral, o status de pessoa com desejos sexuais, sem definições de identidade, muito menos perspectivas de independência e autonomia corporal.

Muitos autores se debruçaram sobre o que seria este *ser independente* e quais seriam as “categorias do pensamento humano”, como por exemplo, Aristóteles e Kant. Mas as análises sobre os seres humanos não pararam nas questões da “*psyché*”, ampliando-se para sua relação com a sociedade. O próprio antropólogo Radcliffe-Brown ao analisar a estrutura social afirmou que

Todo ser humano vivendo em sociedade tem dois aspectos: ele é indivíduo, mas também pessoa. Como indivíduo, ele é um organismo biológico, um conjunto muito vasto de moléculas organizadas em uma estrutura complexa em que se manifestam, enquanto ele persiste, ações e reações fisiológicas e psicológicas, processos e mudanças. (...) O ser humano como pessoa é um complexo de relações sociais (RADCLIFFE-BROWN, 1973).

Ao fazer tal afirmação, Radcliffe-Brown (1973) nos apresentou, a grosso modo, uma oposição simples, mas pertinente entre as categorias “indivíduo” e “pessoa”, oposição esta que em conjunto com a categoria analítica “individualismo”, lançada por Durkheim para compreender as formas modernas da pessoa, nos ajuda a pensar o ser humano social e seus valores relacionados a um modo de ser diferente das sociedades mecânicas pautadas na solidariedade, valores ancorados em um “egoísmo” coletivo, em igualdade e liberdade. Esses valores foram abordados por Louis Dumont em sua obra *Ensaio sobre o Individualismo* (1992) onde ele buscou compreender através da comparação entre sociedades tradicionais e sociedades modernas, a ideologia moderna do individualismo, que anteriormente se dava com o indivíduo-fora-do-mundo e atualmente, surge com o indivíduo-no-mundo. Assim, o indivíduo aparece como a forma moderna do que conhecemos como “pessoa”.

Todavia, foi com Marcel Mauss (2003) em *Uma categoria do espírito humano: a noção de pessoa, a de “eu”* publicada em 1938, que podemos vislumbrar a “construção social da pessoa” em uma relação indivíduo e sociedade. Neste texto, Mauss afirma que tratará de forma diferente uma das categorias do espírito humano – a ideia de pessoa, a ideia do “Eu” – que é considerada por todos como natural, “bem definida no fundo da sua própria consciência, perfeitamente equipada no fundo da moral que dela se deduz. Trata-se de substituir essa visão ingênua de sua história e de seu atual valor por uma visão mais precisa.” (MAUSS, 2003, p. 369).

Então ele enfatizou as questões de direito e de moral, não abordando a Psicologia, ou o “Eu” como personalidade consciente, apesar de reconhecer que “nunca houve ser humano que não tenha tido senso de sua individualidade espiritual e corporal ao mesmo tempo” (p.371). Assim, deixa claro que seu assunto é história social, ou seja, “mostrar a série das formas que o conceito do “Eu” assumiu na vida dos homens, das sociedades, com base em seus direitos, suas religiões, seus costumes, suas estruturas sociais e suas mentalidades” (MAUSS, 2003, p.371).

Por essa via, como já mencionado, enquanto objeto de produção de conhecimento, a discussão sobre sexualidade e paralisia cerebral nos é apresentada em possibilidades variadas de questões pautadas na noção de pessoa, nas suas implicações sociais, nas diferenças disciplinares, na domesticação dos corpos, e, se pensarmos bem, numa rede complexa de normatizações jurídicas, relações de poder, interesses políticos e econômicos que pode ser melhor vislumbrado se seguirmos por uma abordagem que articule corpo, desejo e prazer, compreendendo que a sexualidade se torna o lugar de enunciação do indivíduo moderno, como nos diz Foucault (1987) em *A história da sexualidade*.

Afinal, no que tange às implicações filosóficas, a sexualidade perpassa pelo entendimento de disposição e direitos sobre o corpo, pessoa e auto-identidade, onde é discutida a noção da categoria de pessoa e ser humano, sendo a modernidade um período importante nos processos de entendimento e mudanças sobre o corpo. E em vários momentos da obra foucaultiana pode-se notar investigações e articulações que abordam o desejo, o prazer e o corpo, sendo esse último detentor de grandes ênfases de acordo com o foco que Foucault tem em cada pesquisa variando nos campos do saber, do poder e da ética.

Por exemplo, em *O nascimento da clínica* (1963), Michel Foucault olhou para o início do século XIX e tratou de compreender a anátomo-clínica que surgia como uma figura da era moderna, cientificista, dos regimes de verdade da medicina, onde a doença deixou de ser estudada a partir do modelo botânico e passou a seguir analisada sob o modelo anatômico cujo lócus corresponde a um espaço real, concreto, singular, do corpo de cada pessoa doente.

Todavia, será nos anos 70 que Foucault dará maior ênfase ao corpo graças a reformulações política, metodológica, teórica e de perspectiva na linha de trabalho que o levou a entender o corpo como alvo principal das investidas das relações *saber-poder* tornando-se uma "anatomia política", de uma "história dos corpos" (CIRINO, 2007).

Afinal, “*O corpo está em cena*”, como nos diz Sônia Maluf (2001), logo, o corpo está em meio aos debates recentes das políticas públicas, dos estudos acadêmicos, dos fenômenos sociais e das manifestações da cultura contemporânea. Para a autora devemos nos afastar das visões essencialistas que reproduzem os dualismos “corpo/espírito e natureza/cultura” pensando o corpo através de uma perspectiva que o enxergue como uma construção social e cultural, desnaturalizando o que sempre foi visto como natural, como fez Marcel Mauss (2003) em seu texto *As técnicas do corpo* e conforme fez Foucault (1987) ao mostrar que o poder moderno a respeito da vida, denominado por ele de “biopoder”, consiste na opressão de corpos individuais e do comando de populações, ambos se ligando em prol da normatização da sexualidade e da reprodução.

Acerca do direito de dispor livremente do próprio corpo, as maiores discussões dentre os diversos grupos que opinam sobre o assunto partem de reflexões tais como: O Estado detém esta tutela, mas será ele o real detentor desse direito? “Quem tem o direito de decidir se, e como, o corpo e seus elementos podem ser utilizados? Será que o corpo é um objeto entre os outros?” (MARZANO-PARIZOLI, 2004, p. 154).

Assim, diálogos e debates sobre o tema são fundamentais para que os direitos humanos de tais pessoas sejam contemplados, sem nenhuma negligência, inclusive os direitos que dizem respeito à sexualidade, pois

Ao ignorar esta lacuna, contribui-se para a desinformação e insegurança do portador de deficiência, além de alimentar as percepções estigmatizantes em torno das suas possibilidades de vida rodeadas de perspectivas de fragilidade, incapacidade e anormalidade que tornam-se “verdades” sociais que limitam as possibilidades futuras destes jovens, tanto no sentido de oportunidades oferecidas quanto no que diz respeito às próprias aspirações e interesses dos mesmos. (SOARES, et al., 2008, p. 193)

Desse modo, trabalhos como os de Meinerz (2010), e de Bastos e Deslandes (2005), que elucidam o exercício da sexualidade como um direito que cabe a todos, são de extrema importância dentro desse contexto, uma vez que estes autores propõem o fim da ausência de informações acerca das diversas questões que abarcam a sexualidade da

pessoa com limitações físicas ou mentais, pois a ignorância do assunto torna-se um impedimento para o exercício da sexualidade. Afinal,

Não existe um reconhecimento dos direitos de manifestação da sexualidade das pessoas com deficiência mental, sendo-lhes dadas poucas possibilidades de compreender as emoções despertadas por ela, consequentemente, dificultando a exploração da sua curiosidade sexual” (BASTOS; DESLANDES, 2005, p.393)

Assim, uma das perspectivas teóricas que levanto, em forma de hipótese, é que a noção de pessoa é fundamental para a situação do problema de pesquisa, afinal, o que se considera *deficiência X normalidade* está ligado à compreensão do que seja uma “Pessoa”, quais são seus atributos, qualidades, limites e contornos. Por isso a importância em discutir a construção do corpo como um processo social que muitas vezes implica na ideia de perfeição, completude e beleza, e também analisar o modo como tal concepção está ligada diretamente à noção de “Pessoa” que temos nas sociedades ocidentais modernas, repercutindo em representações sobre a sexualidade de pessoas com deficiências como anormais.

Na obra “*Os Anormais*” que consiste em uma transcrição das aulas ministradas por Michel Foucault em 1975, vemos através de uma série de cursos, que Foucault apresenta uma genealogia do conceito de “anormal”, reconstruindo as categorias conceituais até então conhecidas na área social, jurídica e psiquiátrica. Tal conceito construído durante o século XIX entre embates dos regimes de verdades penal e jurídico, seguiu o rumo “para uma psiquiatrização do desejo e da sexualidade, já no fim do século XIX” (ALMEIDA, 2006).

A reconstrução feita por Foucault a todo momento mostra personagens – o monstro humano, o indivíduo a ser corrigido e a criança masturbadora – que servem para pensar o “anormal”, a “anomalia”, e todos os dispositivos que definem quando e com que frequência essas noções e as tecnologias de poder que as correspondem são

aplicadas, foram analisadas cuidadosamente por esse autor que na aula de 19 de Fevereiro de 1975³⁹ os entrelaça com o problema da sexualidade.

Em entrevista Paula se mostrou várias vezes indignada com o fato de ter nascido “normal” e agora não mais o ser:

Me deu uma deprê forte quando tinha 28 anos, queria morrer não me aceitava como sou pois achava que eu era a única deficiente do mundo kk. Chorava muito com isso, não queria amizades com pessoa que nem eu, **pois eu era normal** e isso estava me incomodando muito. Por isso que deu a deprê e fui em psicólogos e foi aí que entrei nesse site de deficientes (PAULA).

Essa idealização de normalidade está muito ligada ao medo de ser considerado diferente, uma aberração, um erro da natureza, afinal segundo Foucault o “monstro humano” é aquele que constitui “(...) em sua existência mesma e em sua forma, não apenas uma violação das leis da sociedade, mas uma violação das leis da natureza” (2010, p. 69), que possui em si algo que não condiz com a natureza humana perfeita e completa.

Para Paula, ter limitações físicas e um corpo diferente do considerado normal pela medicina e pela sociedade era algo que a incomodava muito ao ponto de deixá-la em situação de depressão, e tal condição a levou a recorrer a profissionais da Psicologia para ajudar nesse processo de não-aceitação como pessoa normal que possui limitações físicas.

Ela afirmou que durante certo tempo frequentou a APAE, mas que seus pais a tiraram da instituição porque “*já estava sendo que nem eles [...] os jeitos deles eu estava pegando, o jeito de ser das crianças especiais*” (PAULA) e ter esse “jeito” é ser diferente.

Brah (2006) enfatizou que ao pensar o conceito de diferença devemos ter em mente que este encontra-se associado a uma gama de significados em múltiplos

³⁹ Ver na página 143 do livro **Os Anormais**: curso no Collège de France (1974-1975), tradução Eduardo Brandão, São Paulo: Editora WMF, Martins Fontes, 2010.

discursos, sendo necessário analisar esse conceito articulando cultura, subjetividades, discursos e práticas que estruturam toda uma série de relações sociais demonstrando como a diferença revela as normas pelas quais pessoas ou grupos são marcados como diferentes, como podemos ver na fala de Bill Porter:

Vou te contar uma experiência que me marcou muito. Os meu pais me matricularam no colégio comum e no dia para levar o seu material novo... você sabe as crianças ficam todas felizes... eu levei o meu. Sabe o que professora virou para mim e falou para uma criança de 6 anos? No caso para mim: “Fecha o livro! Você não tem condição para estudar”. Falou isso para uma criança. E eu nunca me esqueci disso. Meus pais me tiraram da escola, priorizaram meus tratamentos e eu fiquei 1 ano estudando em casa com uma professora particular, depois fui para o colégio normal e nunca repeti de ano.. fiz o segundo grau completo tenho mais de 25 cursos que eu já fiz. (BILL PORTER).

Ao negar a abertura do livro a uma criança de 6 anos por entender que ela é diferente das outras e não vai precisar usar livros em sua vida, a professora em questão ressaltou fronteiras existentes entre pessoas “normais”, capacitadas a estudar, e pessoas “anormais”, descapacitadas, que não tem condição de aprender, explicitando assim como essas barreiras são criadas, reforçadas e disseminadas.

No discurso de Bill visualizamos o que Brah (2006) denominou de “*diferença como experiência*”, afinal, as experiências formam os sujeitos e os colocam em posições específicas nos grupos sociais. Assim, o que está em cheque aqui não é uma mera distinção entre “eu” e o “outro”, mas um enunciado das normatizações que estruturam os grupos, definem as relações e estipulam as fronteiras que rotulam pessoas como “normais” ou “anormais”.

Joan Scott, afirmou que “a experiência é sempre uma interpretação e, ao mesmo tempo, precisa de interpretação” (SCOTT, 1992, p.37), o que nos leva a inferir que a experiência de Bill com esse discurso da professora talvez tenha ativado nele uma vontade de ser excelente na esfera acadêmica, nunca repetindo de ano e se aprimorando em vários cursos de especialização na sua área de trabalho – Design Gráfico.

Apesar de Foucault não restringir a ideia de monstrosidade a anomalias físicas e ampliá-la a questões que envolviam o psicológico e situações de criminalidades, essa categoria de “monstro humano” pode ser refletida a partir da ideia do “diferente”, isso

em todos os sentidos, inclusive no sentido de corpo-anormal, bem ao estilo do “Corcunda de Nortre-Dame” de Victor Hugo, publicado em Março de 1831 que narra a história de Quasímodo, uma criança que nasceu com deformações no rosto e no corpo, e que foi abandonado pela família, crescendo e se escondendo do mundo como sineiro da catedral, a mando do arcebispo Claudde Frollo. Quasímodo é um homem cuja imagem foge dos padrões e assusta as pessoas da época, sendo atacado e desprezado pelos outros, pois é visto como um monstro, como uma ameaça. E foi assim que algumas vezes Sam Dawson relatou se sentir:

Quando eu cheguei na classe especial, eu me senti diferente porque eu tive o real contato com a diferença entendeu? Até então eu estudava em classes comuns e eu fui pra classe especial por indicação de uma psicóloga, mas depois eu me senti discriminado no colegial porque eu tinha um grupo de amigos e eles saíram uma vez e falaram que não ia sair e eu acabei encontrando eles no shopping... e eu lembro de uma menina falando pra mim que eles disseram que não iam sair, porque sair comigo dava muito trabalho e preocupação.

Eu sempre saí bastante e tive grupos de amigos não-deficientes, só essa vez que foi crucial. Teve uma vez que eu tava na 4ª série e eu tava na classe especial mexendo numa árvore e uma menina falou para a outra: “*Nossa, parece um macaquinho!*” Eu fiquei mó mau, chorei um monte, mas assim, foi um caso isolado. Eu sempre saí muito, tipo, fui começar a sair com 13, 14 anos, mas só dei meu primeiro beijo com 16 anos. Até então eu chegava na menina, eu ia na balada, mas meu... era um pouco complicado, a maioria dava risada ou parecia ter nojo, era como se eu fosse um monstro, um anormal. (SAM DAWSON)

O termo “anormal” implica algo que foge dos padrões de normalidade, que falta ou exagera nas características do que se entende por “normal”, afinal não podemos negar que tais padrões existem e que definem nossa aceitação de nós e dos outros. Eu que sou professora de Sociologia e Filosofia nos seguimentos do Ensino Fundamental 2 e do Ensino Médio, consigo vislumbrar o quanto a palavra “anormal” tem peso simbólico e é cheia de significados e preconceitos, pois várias vezes ela apareceu nas situações de bullying que presenciei no ambiente escolar em que uma criança ou adolescente nomeava outra de “anormal” causando-lhe constrangimento, olhares tortuosos e segregações.

Ao ouvir Sam Dawson narrar sua experiência na 4ª série em que uma menina lhe comparou a um macaco, ficou impossível não lembrar do trecho da obra de Victor Hugo:

- É Quasímodo, o tocador 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, estavam 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.
 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).

É interessante notarmos nesse trecho como a noção de monstruosidade atua por meio da fascinação e da rejeição, mas também da ironia, da piada, do sarcasmo, do horror, do medo e da imperfeição. Ela perpassa a categoria do pensamento e adentra uma categoria de inteligibilidade atuando através de valores que são aceitos, compartilhados e reconhecidos socialmente como afirmam Foucault (2010) e Leite Jr. (2012), pois permite criar um divisor de águas entre os capacitados e os discapitados, os corpos perfeitos e os corpos desviantes reforçando marcadores sociais da diferença que distinguem monstros de humanos, e diferenciam os que seriam tidos como corpos “desejáveis” dentro dos padrões, como podemos ver no discurso elaborado por Bill Porter:

Olha Luana, mulheres é um assunto muito delicado até hoje para mim. Não queriam nada. Vou lhe dizer uma coisa: as pessoas quando estão fora "dos padrões" não lhe dão um crédito. Olham logo com olhar de pena e isso é muito triste. Tenho 43 anos e só namorei uma vez e durou dois meses só.

Eu namorei uma única vez acredita? Ela tinha 15 anos e eu 35. 20 anos de diferença, tanto que os pais dela por ignorância nem quiseram me conhecer

por causa da idade, mas eu tinha boas intenções, e eram boas mesmo que até apresentei aos meus pais. [...] Saímos umas cinco vezes, numa dessas vezes levei ela pro Cristo Redentor, eu sempre bancava tudo quando nós saímos junto, eu não media despesa. Todos os nossos encontros eu a respeitei, eu falava para ela que ia chegar o dia para fazermos sexo, mas eu queria que fosse especial, mesmo ela não sendo mais virgem, pois ela já tinha transado com outros caras... mas eu queria que fosse entre nós como fosse a primeira vez. Ela disse que os pais não achavam ruim a idade, mas a deficiência e quando terminamos fiquei tão mal que procurei ajuda de uma psicóloga que me ajudou muito a sair disso. (BILL PORTER)

O Corcunda de Notre-Dame, talvez seja um dos maiores “exemplos literários sobre como eram vistos esses hoje chamados “corpos desviantes”. Afinal, o Corcunda não passava de uma “*monstruosidade*” que fascinava e aterrorizava a sociedade da qual fazia parte” (SIMÕES, 2014, p. 42), onde alguns nem conseguiam lhe fixar o olhar, embora outros ficavam reparando cada detalhe com ar de superioridade e preconceito.

Esse olhar constante foi destacado por Alice que apontou o “diferente” como algo que chama a atenção, e isso nem sempre é bom:

Agora, o que eu sofri... que eu digo que sofri foi com o preconceito externo... tipo sair na rua e as pessoas **ficarem te olhando** e ficarem reparando muito em você, e ficarem olhando para você como se você fosse um E.T.⁴⁰. Isso é uma lembrança que eu tenho de quando eu era criança que hoje, graças a Deus, não acontece mais... é mais natural, é uma coisa mais (*longa pausa*)... Embora eu conheça uma menina que tem hidrocefalia que é um tipo de paralisia cerebral, mas ela tem água no cérebro... eu também tenho, mas pra mim afetou outras áreas, pra ela teve um afeto maior de áreas né... E a mãe dela tava me contando que... inclusive foi a fotógrafa que fez o meu ensaio porque eu disse que eu gostaria muito que fosse ela porque ela tem uma filha que tem PC e ela **entenderia** os meus momentos involuntários, os meus espasmos, ela entenderia **normalmente** como ela fez com meu ensaio de grávida. E ela me contou que saiu com a filha no shopping e que as pessoas ficavam olhando e teve uma mãe que falou pra ela: “Olha meu filho achou tão interessante a tua filha, tão **diferente**, por isso que ele tá olhando...” E isso pra ela magoou muito, isso magoa muito... magoava muito a minha infância. Hoje não. Hoje as pessoas não olham pra mim com tanta diferença assim, isso porque eu fui evoluindo, fui ficando talvez mais **normal** ou mais no **padrão** né, mais parecida com o padrão, ou talvez porque... eu acho que é um misto: eu evolui, fiquei um pouco mais parecida com o padrão, que não é ideal, as pessoas devem aceitar todos como são e as pessoas também evoluíram de uma certa forma... pelo menos pra mim... a mim estão aceitando como eu sou não é mais uma pergunta frequente “**o que é que você tem?**”,

⁴⁰ Extraterrestre. Aqui utilizado no sentido de um ser que não se originou no Planeta Terra e por este motivo é estranho, exótico e bizarro.

“por que é que você ficou assim?”... e isso na minha infância era muito recorrente de se perguntar, era a primeira pergunta pra falar a verdade que faziam, e hoje não, hoje não é mais. Hoje as pessoas me conhecem, as pessoas convivem comigo até de primeira vista e não perguntam muita coisa... uma ou outra... e isso também eu levava como preconceito, hoje eu levo como uma curiosidade natural e respondo naturalmente, embora uns ainda perguntem por preconceito, com maldade, outros perguntam genuinamente por naturalidade (ALICE -grifos meus)

É sabido que a relação com o outro começa pelo modo como se aborda a pessoa e para Alice ultrapassar os limites da intimidade questionando constantemente o que ela tem ou por que se encontra nesta ou naquela condição, não é a forma mais eficaz de se iniciar uma conversa ou de se aproximar.

Segundo Goffman (1970) o indivíduo estigmatizado é uma pessoa que os estranhos podem dirigir-se à vontade a fim de lhe encher de qualquer tipo de pergunta para iniciar uma conversação, o que só lhe reforça a sensação de sentir-se exposto.

Lembro-me de estar assistindo, em uma das aulas da professora Mônica Franch em que fui estagiária⁴¹, um vídeo de um programa que estava abordando o tema do sexo e deficiência, e o que mais me chamou a atenção foi um relato de um homem cadeirante que disse se sentir extremamente incomodado com o fato das pessoas perguntarem se ele tem ereção. Comumente não se abordam os homens perguntando se seu pênis fica ereto, mas nesse caso esse tipo de pergunta era rotineira.

Allué (2003) afirmou que é difícil aceitar a vulnerabilidade do ser humano e por este motivo, nas perguntas se buscam respostas que justifiquem a fatalidade do outro, e talvez por isso, interesse tanto aos sem deficiência saber os motivos das limitações do outro.

Essas perguntas - *“o que é que você tem?”*, *“por que é que você ficou assim?”* - são, em sua grande parte um misto entre preconceito e desconhecimento do que seria a condição “pessoa com paralisia cerebral”. Eu mesma no início dos anos 2008 não sabia

⁴¹ Como requisito para obtenção do grau de mestra e doutora, tive que atuar no estágio docência em algumas cadeiras de alguns cursos na UFPB. Assim, tive a oportunidade de, nessas fases, estagiar com Marcela Zamboni, Patrícia Goldfarb, Mônica Franch e Artur Perrusi, aos quais sou imensamente grata.

muita coisa sobre essa deficiência, e por vezes a confundi com deficiência intelectual⁴², por isso acho que é de grande relevância esclarecer aos leitores o que é paralisia cerebral e o que significa vivenciar essa condição.

2.1 A paralisia cerebral e as rotinas que ela demanda

Enquanto alguns corpos parecem superar os limites da materialidade a partir de intervenções as mais diversas, outros pareceriam estar ligados à uma vida circundada por evidentes limitações. Esse é o caso do objeto desta pesquisa: as pessoas com paralisia cerebral. A Paralisia Cerebral (PC) “refere-se a um grupo de desordens no desenvolvimento do controlo motor e da postura, como resultado de uma lesão não progressiva aquando do desenvolvimento do sistema nervoso central” (Fonte: Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra)⁴³.

Como dito no capítulo 1, a lesão pode ocorrer no nascimento, anteriormente ou no período que se segue. Não agrava, não progride, mas causa limites na atividade. No Brasil, estima-se que por ano há cerca de 30.000 ou 40.000 novos casos de pessoas com P.C⁴⁴ ou por nascimento ou, como veremos, devido a circunstâncias e acidentes que podem ocorrer na infância ou em qualquer momento da vida. A vida das pessoas com P.C. pode ocorrer de muitas maneiras, mas um aspecto comum a todas as vivências é a dependência, mais ou menos acentuada, de terceiros para a vida cotidiana. Essa dependência pode se manifestar na manutenção diária, no acesso às ruas, no trabalho, enfim, em todos os aspectos que dizem respeito ao uso do próprio corpo, entre eles a sexualidade, objeto deste trabalho.

⁴² Para uma melhor compreensão do que é deficiência intelectual ver as obras de Pedro Lopes (2019) e Julian Simões (2017).

⁴³ Disponível em:< http://www.apc-coimbra.org.pt/?page_id=65>, Acesso em: 19/06/2016.

⁴⁴ MOTA; SILVEIRA; MELLO. Crianças com paralisia cerebral: como podemos avaliar e manejar seus aspectos nutricionais. 2013

Desde diferentes abordagens, autores como Le Breton (2002), Csordas (2008), Merleau-Ponty (2004) e Dias Duarte (1983) nos dão margem para compreendermos os corpos além de cânones fechados de determinada normalidade, ou de determinada estética, pois incluem questões sobre o que acarreta o corpo em si mesmo permitindo outra maneira de pensar o ser humano em geral. Neste trabalho, nos aproximaremos de algumas dessas abordagens mas propomos, igualmente, ir além do próprio corpo, incorporando as palavras que usamos, as ideologias que construímos, os discursos que produzimos.

Nesse sentido, entendemos que a compreensão do corpo ganha uma nova perspectiva quando posta em relação com a categoria antropológica da “pessoa” e, especificamente, com os valores inerentes ao indivíduo moderno, a saber, a liberdade, a autonomia e a igualdade. Como vimos no início das nossas discussões, tais debates têm como ponto de partida os trabalhos de Durkheim que trazem à tona “uma categoria analítica importante para a compreensão das formas modernas da pessoa: o ‘individualismo’ (DURKHEIM, 1970 *apud* DUARTE 2003)”, bem como ensaios de Marcel Mauss sobre as técnicas corporais, sobre a noção de “Pessoa” e do “Eu”, e a percepção de Louis Dummont acerca do indivíduo como valor.

Vale retomar a nossa elucidação sobre a sexualidade como um ponto nodal nas concepções de corpo e de pessoa. Sabemos, com Foucault (1985), que sexualidade possui um papel fundamental na corporeidade no sentido que forma parte do ser humano, de seu corpo, de sua existência, de sua sociabilidade.

Por isso, podemos então supor que uma diversidade funcional física ou mental reformula a identidade do sujeito, o coloca num lugar como corpo não válido, como corpo excluído do sistema capitalista, pois é um corpo improdutivo, excluído do sistema patriarcal porque não é um corpo desejável, não é um corpo reprodutivo, excluído do sistema capacitista⁴⁵, porque é um corpo que não é capaz, e, por estes motivos os

⁴⁵ Sobre esse sistema capacitista, ver o artigo de Anahi Guedes de Mello, *Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em*

posicionam em um lugar remoto das categorias de gênero hegemônicas alterando nossa auto-compreensão corporal, inclusive alterando as concepções que temos das relações e práticas afetivos-sexuais, nossos imaginários e possibilidades sobre sistemas capacitistas conforme a proposta de Mello (2016)

Minha proposta é que, a exemplo de Portugal, passemos a adotar no Brasil a tradução de *ableism* para *capacitismo* na língua portuguesa, por duas razões principais: a primeira é a demanda de urgência para visibilizar uma forma peculiar de opressão contra as pessoas com deficiência e, por consequência, dar maior visibilidade social e política a este segmento; a segunda deriva do próprio postulado da teoria *crip*, ou seja, para desconstruir as fronteiras entre deficientes e não deficientes é necessário explorar os meandros da corponormatividade de nossa estrutura social ao dar nome a um tipo de discriminação que se materializa na forma de mecanismos de interdição e de controle biopolítico de corpos com base na premissa da (in)capacidade, ou seja, no que as pessoas com deficiência podem ou são capazes de ser e fazer. Mas, ao contrário de Ana Maria Pereira¹³, a tradução que proponho para a língua portuguesa deriva somente do inglês *ableism*, etimologicamente distinta de *disablism*, embora ambas as palavras se refiram à “discriminação por motivo de deficiência”: esta significa “deficientismo”; aquela, “capacitismo” (MELLO, 2016, p. 3267)

O que nos leva a problematizar as próprias percepções sobre corpo, indivíduo e pessoa como “reforçadoras” da distância entre limitações cognitivas e sexualidade, retirando do deficiente mental o status de pessoa com desejos sexuais, sem definições de identidade, muito menos perspectivas de independência e autonomia corporal num mundo de corponormatividades que se articula a noções de normalidades sexuais, de heteronormatividades. O capacitismo, assim como a corponormatividade são noções que discriminam a pessoa com deficiência, uma vez que consideram essas pessoas incapazes e com corpos anormais, definindo padrões de corpos capazes, perfeitos e sem falhas dentro de uma lógica de normatizações.

Pesquisa da UFSC, Ciênc. saúde colet. 21 (10) Out 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>>.

Por essa via, enquanto objeto de produção de conhecimento, a interação/diálogo entre sexualidade e deficiência nos é apresentada em distintas possibilidades de problematização pautadas nas diferenças disciplinares, na domesticação dos corpos, e numa rede complexa de normatizações jurídicas, relações de poder, interesses políticos e econômicos.

Como dito anteriormente, procurei refletir sobre as possibilidades que tem a ver com os modos distintos de pensarmos nossas relações para com o outro, geralmente estão envoltas em questões heteronormativas e heterocentradas num tipo de organização social dicotomizada entre o *normal* e o *patológico*, o *corpo* e a *mente*. Sendo assim, é interessante para nossa discussão acerca da sexualidade na paralisia cerebral, refletirmos um pouco sobre as concepções de *indivíduo* e de *pessoa*, bem como das dicotomias acima citadas.

Dentro do núcleo familiar, receber a notícia de que um parente terá limitações motoras e cognitivas em toda a sua vida, não deve ser fácil, principalmente se este for seu filho, sua filha ou seus netos, pois entra em cena o conflito entre normal e patológico no seio familiar.

Buscaglia (1993) define, sociologicamente, a família como um pequeno sistema social interdependente, onde podem ser encontrados internamente subsistemas ainda menores, dependendo do tamanho da família e da definição de papéis. Sendo assim, vale ressaltar a importância da família nos casos de crianças com paralisia cerebral, uma vez que a sua função consiste em conceder suporte a seus membros, principalmente dentro de uma situação de fragilidade, onde o processo se torna aguçado (MINUCHIN, 1990).

Todavia, geralmente a percepção de que “algo diferente” está acontecendo com a criança com paralisia cerebral vem com o tempo, pois ela não apresenta dessemelhanças das crianças que não possuem tal patologia até os meses em que se espera que a criança engatinhe, mantenha o controle do tronco, sente, fale: “Então

minha mãe foi percebendo aos poucos, que eu não segurava a cabeça, pra algumas coisas era mais molinha, pra outras mais durinha e não engatinhava” (ELLE).

Como esses atos não acontecem, os familiares percebem que “algo está errado” e logo começam a buscar explicações em pediatras e neurologistas, e em tais casos as respostas nem sempre são as desejáveis, principalmente quando acrescidas de uma história de negligência médica ou acidentes. Cada criança portadora de paralisia cerebral tem sua “história da doença” e apesar de diferentes, muitas vezes, tais histórias possuem o mesmo desdobramento: os itinerários terapêuticos que as pessoas com paralisia cerebral percorrem ao longo da vida, que independentemente das particularidades, sempre iniciam no diagnóstico.

O diagnóstico representa o ponto nodal de mudança na vida de quem possui uma doença, seja ela curável ou crônica. Segundo Michael Bury (2011),

A doença crônica é conceituada como um tipo particular de evento disruptivo. Essa ruptura ressalta os recursos (cognitivos e materiais) disponíveis aos indivíduos, modos de explicação para a dor e o sofrimento, continuidades e descontinuidades entre o pensamento profissional e o leigo e fontes de variação da experiência (BURY, 2011, p.41)

Desse modo, o diagnóstico costuma ser um divisor de águas entre alegrias, angústias, tristezas, medos e esperanças, e todos os meus entrevistados e entrevistadas me relataram sobre o momento em que seus familiares descobriram suas condições de “discapacitados” – fazendo referência a Marta Allué (2003) – e, em certa medida, as reações que eles tiveram:

Aos 7 meses de idade minha mãe percebeu que eu não segurava a cabeça, lembrando que diziam pra ela que ela andou de 7 meses... ela trocou de pediatra e o pediatra mediu meu crânio, só mediu meu crânio e disse para ela que eu teria uma lesão cerebral, e que simplesmente eu teria de ir para a APAE sem mais nenhuma explicação, sem mais nenhuma orientação... uma coisa bem precária.

[...] Olha foi um **luto** a ser superado. Porque minha mãe conta que passou do hospital até aqui sem conseguir enxergar, perdeu totalmente a visão, na época isso provavelmente foi psicológico né porque depois voltou e tal. Aí meu pai... eu não sei muito porque meu pai não era de conversar muito, mas disse que uma, pelo menos, era **perfeita**. E minha mãe conta que chorou muito e

tava preparando fralda... porque como faltou informação e orientação, ela achou que eu ia usar fralda a vida inteira. **Ela achou que eu ia vegetar**, porque foi isso que o médico disse e eles nunca souberam (risos) na verdade a gravidade da lesão, eles foram convivendo comigo e descobrindo aos poucos porque nunca teve uma orientação correta sobre isso. Se tivesse talvez eu estivesse numa condição melhor, embora eu não reclame, mas infelizmente as informações foram escassas, deram a informação da lesão, se virem e não temos o que fazer, mais ou menos isso. (ALICE- grifos meus)

Percebi em várias falas que o diagnóstico de uma deficiência como a paralisia cerebral lançava nos pais imaginários de uma vida dura, de luta, de dependência “eterna” que os filhos passariam a ter, o que gerava um sentimento de luto pela idealização de criança “normal” que morrera junto com o laudo médico. Também notei que, passado o luto da descoberta desse “mal”, ainda restava uma série de coisas a serem desvendadas, pois existia um diagnóstico, mas não existiam orientações de como proceder depois dele, dos itinerários que deveriam ser percorridos.

O meu diagnóstico foi fechado quando eu ia fazer três anos e meio. Porque eu nasci de sete meses e tive anóxia depois de três dias. Foram dias de U.T.I, infecções. Mas depois que eu saí do hospital ninguém disse à minha mãe que esse histórico poderia acarretar algo. Então minha mãe foi percebendo aos poucos, que eu não segurava a cabeça, pra algumas coisas era mais molinha, pra outras mais durinha e não engatinhava...Daí ela passou comigo em vários ortopedistas, uns diziam que eu não tinha nada, outro que só precisava de uma botinha, outro disse que eu só precisava alongar os tendões. Em meio a tantas opiniões divergentes, ela decidiu passar comigo no Hospital das Clínicas. Passei com o neuro, e depois ele me encaminhou para o chefe da clínica de PC, então foi aí que ele pediu mais exames e explicou que todo histórico tinha gerado a PC. Que ele não poderia garantir nada, mas que eu precisaria ser estimulada. E me encaminhou para a AACD. (ELLE).

A falta de informação e a demora no “fechamento” do diagnóstico, citados pelos entrevistados, tiveram impactos no início dos tratamentos, pois muitos pais notavam atrasos no desenvolvimento motor dos filhos, mas como não sabiam o que era e na busca por ajuda, a resposta nunca vinha completa, os procedimentos ficavam clivados:

Aí fomos para a APAE durante alguns anos, lá fizeram uma avaliação comigo, disseram que eu não tinha deficiência intelectual, que eu só tinha deficiência física e daí me colocaram só para fazer fisioterapia na APAE, daí com o tempo minha mãe me tirou da APAE porque já tinha aprendido a fazer a fisioterapia, e achava que isso bastava, aí fez fisioterapia aqui em casa comigo e a gente comprou um cavalo para fazer equoterapia, foram as únicas ajudas que eu tive até porque meus pais ouviram de um médico quando eu era pequena que não adiantava investir na minha lesão, porque não teria

muito retorno. Então não teve muito investimento não, não teve muita procura de ajuda... eles foram descobrindo no meu dia a dia e ajudando como podiam e me criando como podiam. Fiquei na APAE até cerca dos 5 anos de idade. (ALICE)

Todavia, acontecia de receberem o diagnóstico cedo, de fecharem um laudo e iniciarem os itinerários terapêuticos logo, trazendo maiores possibilidades de aumentar a qualidade de vida dos filhos, o que coincidentemente, foi relatado por Sam Dawson, que como vimos anteriormente, é o interlocutor que dentre os nativos, possui maior status social e aos seis meses iniciou tratamento no Albert Einstein com um dos neurologistas renomados da época. Kempinski (2009) salienta a importância do diagnóstico precoce nos casos de paralisia cerebral, assim como dos encaminhamentos adequados que intervêm de forma significativa no quadro evolutivo do sistema motor da criança e suas perspectivas relacionadas ao prognóstico.

Mas, questões de classe social a parte, todos seguiram para os tratamentos, seja no privado ou no público, que uma pessoa com paralisia cerebral exige, e que acarreta em custos constantes, pois o Sistema Único de Saúde (SUS) disponibiliza sessões limitadas das terapias necessárias, o que não abarca as necessidades da criança acometida, além de ter um sistema burocrático que dificulta o atendimento, pois os tratamentos e exames são marcados para meses depois do pedido⁴⁶.

Cabe lembrar que existem instituições como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) que disponibilizam tratamentos específicos para crianças especiais, como assistência médica especializada nas áreas de clínica geral, neurologia, odontologia, pediatria e cardiologia, como também oferecem sessões de fisioterapia e diversas oficinas para estimular socialização e habilidades motoras.

Francischetti (2006) elucida que as atividades diárias de uma criança com paralisia cerebral dependem exclusivamente de outra pessoa para serem realizadas, e que elas precisam de suporte terapêutico moderno e contínuo. Porém, o número de

⁴⁶ A esse respeito ver as entrevistas contidas no ponto “4.3 O SUS como coadjuvante do processo reabilitacional da criança especial com Paralisia Cerebral” do texto de Kempinski (2009)

crianças especiais é alto, e vários serviços públicos são oferecidos com vagas limitadas, ou possuem um número de sessões que abarca apenas as necessidades básicas do acometido pela paralisia cerebral, sendo necessárias várias sessões de fisioterapias, fonoaudiologia e tratamentos “alternativos” como equoterapia, para um melhor desenvolvimento das funções psicomotoras das crianças, ocasionando na busca por clínicas particulares e profissionais de saúde a domicílio, o que normalmente pesa na renda familiar e se constitui em custos e gastos permanentes, afinal viver com a paralisia cerebral requer uma rotina de cuidados.

Apesar de alguns relatarem abandono dos tratamentos depois de uma certa idade, todos relataram terem sido introduzidos a acompanhamentos com fisioterapeutas, fonoaudiólogos, neurologistas, bem como, passaram por instituições específicas para crianças com necessidades especiais, como AACD e APAE que proporcionavam terapias ocupacionais e buscavam avanços nos sistemas motores e neurológicos que possibilitassem maior “independência” corporal como andar e comer sozinhos

Isso. Aos 4 fiz a minha primeira cirurgia de alongamento de tendão para poder andar. Hoje já são 13 cirurgias e dos 4 aos 12 anos fiquei enquadrada nas terapias para tentar chegar perto do corpo normal. Hoje ainda passo esporadicamente em consultas e avaliações lá na AACD de SP. (ELLE).

Esse corpo normal, tão idealizado socialmente, foi trazido à tona diversas vezes nas falas dos entrevistados que afirmaram certo alívio dos pais em ter outros filhos que não possuíam essa condição, como afirmou Alice ao se referir à reação de seu pai quando soube do seu diagnóstico: *“uma, pelo menos, era perfeita”*. Também apareceu na vontade de proporcionar aos filhos uma saída de uma vida dependente, através de enquadramentos terapêuticos para *“chegar perto do corpo normal”*, que polarizam entre aceitação e não da sua condição, como resposta, muitas vezes, a raiva que sentem pelo processo negligente que o hospital teve para com seus filhos resultando em complicações e conseqüentemente, na paralisia cerebral, como vi em tantos relatos durante a pesquisa para a minha Dissertação de Mestrado, a exemplo dessa passagem: *“ela nasceu perfeitinha, mas a Luíza que nasceu menor recebeu toda atenção e foi para*

a incubadora... como Mari não foi, teve complicações, faltou oxigênio, e isso resultou na paralisia” (Fala da interlocutora, mãe da Mari que tem paralisia cerebral. Pode ser encontrada em: CUNHA, 2013, pág. 35).

Desse modo, não podemos negar que existe uma ideia de pessoa completa que permeia nosso imaginário social e que está associada à noção de corpo perfeito, completo e belo que é lançado diariamente ao nosso campo de visão nas propagandas, nos filmes e nos espaços capitalistas que visam vender o que seria o corpo magnífico, causando em nós, muitas vezes, a dificuldade em saber lidar com os corpos que se configuram de outra maneira, em visualizar para além das discapacidades, as pessoas como seres completos que são mais que corpos físicos, que transcendem suas condições materiais e têm o direito de realizar qualquer atividade que quiserem, inclusive o sexo. Por isso, cabe perguntarmos aqui: o que entendemos por pessoa?

2.2 Do tratado sobre a vida: o que entendemos por “pessoa”?

Independência e autonomia

Nessa primeira idade as crianças vinham a minha casa. Eu não saía porque pra eu sair eu **dependia** de alguém que empurrasse a minha cadeira porque eu não conseguia tocar a cadeira manual sozinha. Depois mais velha, na adolescência, eu fiz umas amizades que me **levavam** para sair, que saíam comigo e **empurravam** a minha cadeira. Era chato sim, mas era a única forma que eu tinha de sair e as pessoas não se incomodava, essas minhas amizades não se incomodavam nunca... nunca se incomodaram e por isso eu não posso reclamar de discriminação enquanto a isso. Minhas amizades sempre foram maravilhosas e não se incomodavam e eu ia. Claro que depois dos 20 anos, com 21 anos, eu comecei um tratamento que lá a médica me recomendo uma cadeira motorizada para melhorar a minha **independência**, o que foi uma coisa que mudou a minha vida, mas antes dos 21 anos era assim: quando eu saía de casa era sempre com alguém, ou meu pai e minha mãe ou um amigo que empurrava a cadeira... e quando criança era só em casa mesmo e as crianças vinham aqui. Mas essa menina que eu te falei que é minha amiga até hoje, que veio morar aqui perto quando eu tinha uns 10 anos é a única que é minha amiga até hoje. As outras... eu tinha uma outra amiga que mora aqui até hoje, que é minha vizinha até hoje, mas a gente não se dá muito bem não. A gente não tinha muita compatibilidade de ideias... era mais amigas por necessidade mesmo. Ela mesmo não gostava muito de mim... ela

mesmo me discriminava um pouco... essa sim me discriminava um pouco e eu não gostava muito dela, mas amiga, amiga mesmo, eu tive com essa menina que veio morar aqui e daí a gente brincava muito sim, mas ela sempre vinha aqui sim. Eu não saía pela dificuldade de me locomover mesmo. (ALICE – destaques meus)

Viver de forma independente faz parte dos objetivos que perseguem os movimentos que giram em torno dos direitos das pessoas com deficiência. Segundo Allué (2003), em 1975 a Declaração dos Direitos Humanos dos Discapacitados das Nações Unidas manifestava o direito de ser independente, a eleger a forma de vida e participar da vida social, criativa e recreativa das comunidades.

Vale salientar que a independência envolve a capacidade do indivíduo em ter autonomia, de gerir as suas ações, de ter domínio sobre si mesmo e orientar suas condutas a partir da sua vontade. Refere-se a uma relação entre individualidade e racionalidade, sendo os parâmetros que definem a independência construídos socialmente. Resumidamente, a independência e a autonomia podem ser entendidas como a capacidade de autorregulação, autodeterminação e na Língua Portuguesa são conceitos que definem àqueles que não dependem de outras pessoas. A independência pode ser pensada como luta por direitos e reconhecimento nas esferas de experiências sociais, quando as normatividades limitam que os indivíduos gozem de todas as oportunidades e favorecimentos que as sociedades proporcionam, como no caso das feministas que lutaram e lutam por independência e reconhecimento.

Alice ficava limitada e dependente de outras pessoas para poder sair de casa e participar de algum evento ou apenas fazer uma “andança” pelas ruas da sua cidade, por isso não se considerava independente. A liberdade veio com a cadeira motorizada que lhe permitiu ir e vir sem precisar de ninguém para empurrar a sua cadeira de rodas, mas não é apenas a locomoção que limita, as pessoas e as representações que fazemos das discapacidades, também.

Sam Dawson, por exemplo, em relato sobre suas relações sociais e amizades descreveu um episódio bem desconfortável que mencionei anteriormente, mas gostaria de retomar:

[...] mas depois eu me senti discriminado no colegial porque eu tinha um grupo de amigos e eles saíram uma vez e falaram que não ia sair e eu acabei encontrando eles no shopping e eu lembro de uma menina falando pra mim que eles disseram que não iam sair porque sair comigo porque eu dava muito trabalho e preocupação. (SAM DAWSON)

Essa passagem nos leva a refletir como a independência é associada à capacidade de cuidar de si, de gerir suas ações, de não precisar dos outros. Sam Dawson dependia das pessoas ao seu redor para auxiliarem na sua locomoção, mas nunca tinha problematizado isso até ser “rejeitado” por seu grupo de amigos que não queriam “cuidar” de alguém em um passeio de lazer. As representações sobre o corpo e as restrições que automaticamente fazemos sobre aqueles que possuem corpos “desviantes” aos padrões, levam algumas pessoas com paralisia cerebral a reivindicar o “direito à autonomia” dos seus corpos e outros tantos momentos de luta por reconhecimento como “pessoas”:

Porque eu penso assim... quanto mais limitada a informação, mais tabu vai existir. Então eu penso sempre em esclarecer, em dividir a minha experiência para esclarecer as pessoas por isso eu aceitei dar entrevista na rádio, por isso eu aceitei dar entrevista pra você... porque isso pode ajudar outras pessoas. E isso foi muito importante no meu processo também porque foi ouvindo outros deficientes que **eu fui me inteirando de mim**, entende? (ALICE grifos meus)

Entendo. Entendo também que em torno da sexualidade ancora-se um ideário do individualismo moderno, girando em torno de ideias como autonomia, direitos individuais e independência.

Para tanto, fez-se necessário compreender o que seria o ser humano, o que entendemos por indivíduo como valor e a quem consideramos “Pessoa” e se tais compreensões têm ligações com nossa percepção de corpo e tudo que ela engloba: perfeição, normalidade, completude, sexualidade, gênero. Assim, autores como Louis Dumont, Marcel Mauss e Csordas, são interessantes aqui a fim de ver tais questões, especialmente a sexualidade, como discursos, como construções sociais, como

aprendizado e sua relação com a construção da pessoa sempre tentando observar o que esse trabalho nos permite compreender sobre nossa sociedade e os debates sociais em torno desses temas.

Afinal, já faz mais de duas décadas que emergiu, em meio às questões postas na agenda das Ciências Sociais, um interesse específico sobre a questão do corpo, evidenciando símbolos, discursos, práticas e atitudes vinculadas de uma maneira ou de outra na construção de corpos na contemporaneidade. Por um lado, práticas como o *cutting*⁴⁷, as tatuagens e piercings ou os esportes de risco que questionam os ideias de segurança e garantia da integridade física como objetivo a ser procurado com todos os indivíduos; por outro lado, o aumento das possibilidades médicas de intervenção sobre os corpos, a partir cirurgias estéticas e de readaptação sexual, de pesquisas que trabalham em prol do melhoramento genético, da cura ou controle de doenças outrora paralisantes ou mortais; tudo parece indicar que o corpo é uma matéria flexível, curvável aos desígnios das técnicas, das ciências e das vontades. E isso não é diferente ou alheio à realidade da paralisia cerebral.

Em entrevista realizada em Dezembro de 2014 com uma interlocutora (Paula) que encontrei no grupo “*Paralisia Cerebral e Amigos*” na rede social Facebook, me deparei com a seguinte afirmação: “*eu nasci perfeita*”. Segundo ela, eis o motivo de ter demorado muito para “*me aceitar do jeito que sou*”.

Isso me fez refletir sobre o que entendemos por ser humano, por pessoa, por corporeidade, uma vez que o biológico e o social se misturam de uma forma tão tênue e ao mesmo tempo tão gritante que o ser humano parece ser seu corpo.

Nesse sentido, Polak (1997) traz o propósito de um corpo que ocupa o lugar de fusão de fenômenos orgânicos e sociais, sendo o cenário no qual a cultura e a natureza dialogam, onde o coletivo e o individual se interpenetram. O ser

⁴⁷ Para mais informações conferir os trabalhos do antropólogo Éverton de Lima Silva, mestre em Antropologia pela UFPB e pesquisador da automutilação. Tema que lhe rendeu algumas publicações e duas obras, a saber: “**Saída pelo corte: um estudo sócio-antropológico sobre cutting na adolescência**”, de 2014; e “**Você é muito nova para brincar de morrer... ou uma etnografia com jovens e adolescentes que praticam a automutilação**”, de 2017.

humano se faz presente no mundo pelo seu corpo, este último representando uma dimensão construtiva e expressiva do ser do homem, sendo denominado de corpo próprio, corpo vivente. (COMIN; AMORIM, 2010, p. 262).

Afinal, o que é o ser humano? Muitos responderiam que é um ser racional e que se diferencia dos demais seres por este motivo. Mas quando nos aprofundamos sobre esta questão percebemos que a resposta não é tão simples e nem pode ser, pois o ser humano é mais complexo que isso. A ele estão ligadas características que vão além do biológico e que o formam como ser presente e agente deste mundo, determinado por construções sociais e moldado por aspectos culturais.

A entrevistada em questão relatou que não se aceitava até os 28 anos por saber que “nasceu perfeita” e em decorrência de um erro de administração de medicamentos, convulsionou várias vezes culminando na paralisia cerebral, motivo de exclusões, de retraimentos com relação a fazer amizades, afinal, *“fazia tudo sozinha, era horrível, muito solitária [...] só faziam trabalho comigo quando a professora obrigava”*, e de decepções amorosas com meninos – quando adolescente – que *“preferiam minhas amigas que andavam direito e não gaguejavam”*. Fatos, que segundo ela, a deixaram em estado de depressão achando que não “merecia” namorar e que nunca sairia da casa dos pais, que nunca seria independente.

Independência. Palavra muito usada para reivindicações de liberdade e autonomia, inclusive para expressar o que entendemos por indivíduo, seus valores e suas relações.

Nas Ciências Sociais, a compreensão da noção de indivíduo é bem delineada por Mauss (2003) que a partir de um olhar sobre os índios Pueblos de Zuñi até os romanos e sua noção de *persona latina*, segue fazendo uma análise linguística, sócio-histórica e etnográfica mostrando como aconteceu a longa construção do “Eu”, como antes os povos estavam relacionados com os grupos e como eles quase sempre eram referenciados pela coletividade, e como hoje a noção de “pessoa” aparece vinculada a uma individualidade, a uma entidade singular, o “Eu” moderno que é a substância

racional individual, que foi pautada em direitos e que teve seu marco inicial com a moral cristã.

Na deficiência esse “Eu” moderno, inserido em uma sociedade, está em busca de reconhecimento da noção de pessoa e dos valores relacionados à ela, tendo em vista que por causa das limitações cognitivas ou físicas – como no caso da paralisia cerebral – os indivíduos que vivem com uma limitação são “diminuídos” no sentido de não serem vistos como seres completos, associados sempre à falta de algo.

E nesse sentido, a noção de “*Pessoa*” e de “*Eu*” apontada por Mauss também nos mostra o indivíduo ligado à sociedade a qual está inserido, logo, compartilhando de seus valores, de sua moralidade e de suas ideologias, pois segundo ele os temas humanos são muito abstrusos e cheios de uma “multiplicidade de coisas sociais em movimento” (MAUSS, 2003, p. 187), uma vez que “pessoa” designa uma unidade socialmente investida de significação e ideários de completude, autonomia e perfeição, onde o indivíduo se encontra relacionado a todas as esferas do todo social, inclusive, a sexualidade.

A sexualidade tem um papel fundamental no ordenamento moral das sociedades e nos modos de subjetivação dos indivíduos. Ela marca representações, delimitações de papéis e legitimações no ordenamento estabelecido entre os gêneros.

Isso porque a sexualidade não é mera atividade biológica, animalesca, fisiológica, mas como afirmou Bozon (2004), ela constitui uma construção social que implica aprendizado a partir da cultura, e inevitavelmente, a coordenação das atividades mental e corporal repletas de sentido que para os interlocutores se liga à completude de suas experiências sociais, de suas identidades, da plenitude de suas vidas, afinal, a sexualidade é cheia de significados e permite que eles se aproximem do que entendem por pessoa.

Toda pessoa tem direito à sexualidade, ela faz parte da dimensão do ser humano, mas na paralisia cerebral ou em outra deficiência, esta dimensão é simplesmente esquecida ou ignorada pelos próprios sujeitos, pelos seus familiares e pela sociedade,

que não notam a pessoa, mas a deficiência como José Henrique Rocha (2017) bem elucidou e se acentua esta deficiência foge da ordem tradicional de reprodução.

Para Bozon (2004), na modernidade a autonomização de um domínio da sexualidade distinto da ordem tradicional da procriação seguiu a emergência de uma subjetividade e de um sujeito, que cada vez mais controlava as manifestações sexuais, mantidas agora em reserva, numa esfera íntima, mas atrelada a uma “vontade de saber” (FOUCAULT, 1993) e a um desejo de interpretar os movimentos secretos do corpo, tornando as experiências sexuais e as trajetórias um dos principais fundamentos da construção dos sujeitos e da individualização (BOZON, 2004) tão necessária para a construção social do masculino e do feminino.

Paula contou que via suas amigas de escola sendo paqueradas e namorando enquanto ela sequer se sentia desejada pelos rapazes, o que apesar de a tornar depressiva, não afastou seu desejo de construir uma família, o que nos leva a problematizar como aqui a sexualidade não aparece como um campo autônomo de experimentação e sim atrelado à formação de família, como um meio para a formação de família.

A relação amorosa habituou-se vincular sexualidade a casamento e reprodução. Todavia, a emergência da sexualidade plástica, ou seja, uma sexualidade dispersa (livres das necessidades de reprodução) agencia uma decomposição entre amor e casamento, sexualidade e reprodução. A exigência das mulheres ao prazer sexual foi um dos levantes desse novo tipo de prática da sexualidade. *“Não faz muito tempo que mulheres que almejavam prazer sexual eram consideradas como anormais”*. (FOUCAULT, 1985) Foucault expressa justamente essa transformação do dispositivo da aliança para o dispositivo da sexualidade como uma progressiva autonomização da sexualidade em relação à família, mas obviamente isso não ocorre de modo absoluto, como vemos nos casos apresentados nesta pesquisa.

Segundo Paula, *“apesar de saber que não era desejada e criar amores platônicos que eu sabia que não iam ser respondidos [...] eu me apaixonava pelos meus*

professores rsrsrs [...]” resolveu entrar em sites de relacionamentos na busca de auto-aceitação, de experiências sexuais e de um parceiro para seu projeto familiar: “Entrei em um site de relacionamento (sem ser de deficientes) para me aceitar, não queria chorar mais, e também porque estava apavorada porque aos 30 anos ainda era virgem e não queria mais isso [...] sempre sonhei em construir uma família”(PAULA).

Vemos que na sua construção do feminino, algo estava incompleto. Faltava a sexualidade ativa, a reprodução, a construção da sua família “[...] sempre sonhei em construir uma família [...]” e o sentimento de ser desejada pelo sexo oposto. Ideais que advêm das instituições detentoras dos regimes de verdade:

Para a religião o ideal é o casamento procriativo. Para a psicologia é a heterossexualidade madura. Apesar de se variarem os conteúdos, o formato de um padrão sexual singular é continuamente reconstituído dentro de outros enquadramentos retóricos, incluindo o feminismo e o socialismo. É tão objetivável quanto insistir que todos deveriam ser lésbicas, não-monogâmicos, ou bizarros, como acreditar que todos deveriam ser heterossexuais, casados ou baunilha – apesar da última série de opiniões ser respaldada por poderes consideravelmente mais coercitivos que os primeiros (RUBIN, 2003, p. 20).

Contudo, limitações psíquicas são, comumente, vistas na literatura sobre deficiência, como fatores contrários do que entendemos por autonomia, independência e privacidade. Nádia Méinerz (2010) faz uma crítica a visão que associa a sexualidade à estruturas normativas preestabelecidas que determinam como a sexualidade deve ser e o que é sexualmente possível e aceitável, ignorando as diversas desabilidades:

Segundo Tom Shakespeare (2000), destacam-se a falta de condições de privacidade e de condições financeiras decorrentes de situação de dependência econômica; o estigma vinculado à imagem corporal; a baixa autoestima e autoconfiança; a dificuldade no estabelecimento de relações interpessoais; a alta incidência de situações traumáticas de abuso sexual (principalmente entre mulheres), dificultando o estabelecimento de laços de confiança para o exercício da sexualidade (MEINERZ, 2010, p. 124)

Alguém que necessite da ajuda constante de outro para realizar tarefas simples como ficar em pé, se locomover, sendo tutelado em praticamente todas as ações, e compreendido como ser incompleto, que não é visto como alguém apto ao cuidado de si nem ao desejo do outro por si, logo, é alguém que não irá passar por algumas experiências sociais, pois vivencia um estigma, uma experiência de exclusão social: a

anulação do indivíduo. Afinal, segundo Goffman (1980), o estigmatizado não é percebido como completamente humano, o que leva a vários tipos de discriminações feitas e permitidas pela sociedade que, ao fazê-las reduz suas possibilidades. Isso porque não sabemos como conviver com a diferença, com o “Outro” que não está enquadrado na nossa concepção de indivíduo, de pessoa, de normal, apesar, de lidarmos quase que constantemente com a dualidade *normal* e *patológico* porque segundo Bourdieu (2003), o nosso modo de pensar é pautado em dicotomias (alto/baixo, grosso/fino), não conseguimos gerenciar bem as diferenças.

Paula também afirmou que não comentava sobre sexualidade com seus pais, nem sobre suas conversas com homens nos bate-papos porque sabia que seus familiares não a viam como uma pessoa provável a ter vida sexual ativa, em suas palavras *“minha família eu não falava nada pois não acreditavam que eu poderia ter alguém muito menos transar...agora viram que eu não sou uma deficiente tãooooo grave assim e que eu posso sim ter alguém”*. Tal fala aponta para a ideia de que existem corpos ideais para exercer a sexualidade: corpos desejáveis e que desejam, e que perceber o outro como “menos anormal” facilita a aceitação da situação tida antes pelos pais como patológica.

Durkheim (1983), percebeu em suas análises que na sociedade, independente de qual seja, “[...] confina duas ordens de fatos bastante diferentes: aqueles que são os que devem ser e aqueles que deveriam ser diferentes daquilo que são, os fenômenos normais e patológicos” (p.110), e para definir sua teoria, ele se pautou na distinção saúde e doença seguindo a lógica de refutar as ideias errôneas que se tinha até a época e afirmando o que na realidade seriam os fatos sociais normais e os patológicos correspondendo aos padrões mais gerais da vida coletiva. Se entendemos a sexualidade como um fato social, podemos inferir que ela também está inserida em questões de normalidades e de patologias, e que a sexualidade de pessoas com deficiência passe a ser considerada uma sexualidade patológica, fora dos padrões de aceitação social, uma vez que tais indivíduos são desviantes em seu estado físico ou mental.

Gayle Rubin (2003) vê que existem modelos que assumem uma teoria dominó de perigo/risco sexual, cuja linha divide a normalidade da patologia. A linha parece se posicionar entre a ordem e o caos sexuais. E, geralmente expressam o medo de que o abominável e indizível rompa a barreira contra o sexo assustador e ganhe espaço no campo da perfeição, da noção de uma sexualidade ideal singular que caracteriza a maioria dos sistemas de pensamento sobre o sexo.

A mudança na forma de compreender a causalidade da deficiência, deslocando a desigualdade do corpo para as estruturas sociais fragilizou a autoridade dos discursos curativos e abriu possibilidades analíticas para uma redescritção do significado de habitar um corpo com deficiências. Em algumas legislações as pessoas com deficiência encontra-se legalmente sob tutela de terceiros em relação à sexualidade e segundo Kulick e Rydström (2015), legislações como a da Dinamarca, que prevê a assistência sexual, possibilitam a sexualidade das pessoas com deficiência ser reconhecida, discutida e facilitada, contemplando a pessoa em seu todo e colocando a sexualidade da pessoa com deficiência na esfera pública, nas discussões do Estado, na lei.

A passagem simbólica do tema da sexualidade na deficiência, do espaço doméstico para o público, forçou a questão sobre que tipo de sociedade pode garantir os direitos específicos das pessoas com determinados tipos de impedimentos sem que sejam considerados sujeitos de “segunda categoria”.

“Segunda categoria” no sentido de que ao lançarmos o olhar para o senso comum observamos que o deficiente é concebido como um ser imperfeito, incompleto, em desvantagem, sem perspectivas, nem curiosidades, muito menos desejos e erotização, não fazendo parte, portanto, da esfera da sexualidade, pois ele não se enquadra na nossa concepção de indivíduo-valor que é independente e tem domínio sobre si.

Kulick e Rydström (2015), afirmam que na Dinamarca em 1989 foi criado pelo Ministério dos Assuntos Sociais um documento intitulado “*Orientações sobre Sexuality- Independentemente de handicap*” que trazia orientações concretas sobre

como os assistentes sociais poderiam ajudar as pessoas com deficiência a descobrir a sua sexualidade e ter uma vida sexual ativa. No processo de construção desse documento, pessoas com deficiência foram consultadas, mas a construção não se deu sem conflitos.

Os médicos conservadores, segundo esses autores, resistiam à realizar discussões sobre a sexualidade de pessoas com deficiência, pensando que poderia ser um problema funcionários serem acusados de abuso sexual. Porém, mesmo com a resistência, os que defendem e lutam pelo direito da sexualidade das pessoas com deficiência, desafiaram os superiores que queriam que o tópico fosse negligenciado e conseguiram implementar nesse documento as orientações para uma assistência sexual defendendo a sexualidade como dimensão de saúde.

Alguns autores como Nordenfelt (1995) trabalham os conceitos de doença e de saúde de forma globalizante, dialogando com pesquisadores da deficiência. Em sua concepção, a deficiência e doença não são condições da natureza humana, pois são categorias construídas por uma determinada sociedade, em um determinado período de tempo, e sempre estão sujeitas a julgamentos de valor.

Para esse autor, quando se trata da caracterização da saúde e da noção de deficiência, a autonomia é um valor social central que importa à medicina e é igualmente valorativo para a construção do sujeito, podendo ser entendido a partir de vários quadros conceituais, por isso é relevante lembrar que a sexualidade é negada sempre aqueles considerados incapazes, imaturos e infantilizados, que na grande concepção das pessoas são as crianças, os idosos e as pessoas com deficiências. Por isso, um elemento que fundamenta as análises e os estudos sobre deficiências é a condição de autonomia. Ela define, em muitos casos, a condição atípica ou patológica do sujeito.

Segundo Nordenfelt (1995), se uma pessoa não consegue cumprir suas metas vitais devido a um comprometimento corporal, estamos diante de alguém que não está

em boa saúde ou é deficiente, o que realça o valor pressuposto de sujeito autônomo para a definição da deficiência.

Contudo, se a esfera da sexualidade é vista como individual, como construir isso na deficiência? Como pensar que indivíduos sem autonomia, liberdade, nem igualdade, enquanto valores do indivíduo moderno, podem usufruir da sexualidade? Como imaginar que esses corpos “imperfeitos” e “patológicos”, sejam locais de encontro, de prazer e de reprodução? Muitas vezes parece que as categorias pessoa, autonomia e corpo estão ligados numa linha tênue que não aceita dissociações de nenhum modelo previsto, até a construção da imagem corporal de cada pessoa deve estar dentro de padrões pré-estabelecidos que foram aceitos pela coletividade.

Assim, Martins e Borges (2012) afirmam que cada pessoa tem a escolha de elaborar a sua imagem corporal conforme sua vontade, seus desejos e condições e que dessa forma pode criar diversos aspectos que nem sempre corroboram com o modelo social vigente de onde vive, mas que muitas vezes pode refletir uma transformação do paradigma interior no qual pretende exteriorizar para o mundo através de uma mudança no corte ou cor do cabelo, em um procedimento cirúrgico ou até na colocação de acessórios como piercings. Mas todas essas mudanças são almejadas, desejadas, diferente das alterações sofridas no corpo de quem vive com uma deficiência, e por isso Siep (2003) afirma que o corpo e as consequências das suas alterações devem sempre estar no cerne das discussões, principalmente porque

corpos que diferem dos padrões corporais ditos como perfeitos, entre estes, os corpos deficientes, são menosprezados, excluídos, vistos como um problema e com muita dificuldade de lidar perante a sociedade, por falta de algo essencial e não aparentar o real suficiente (CAMERON, 2010). Associado a algo terrível, caracterizado por dor e doença crônica, o deficiente pode ser visto como vítima. O impacto que o corpo com deficiência física causa na sociedade é evidente. A sociedade e as dificuldades de lidar com o corpo com deficiência podem ser problemáticas e acarretar problemas psicológicos e sociais ao deficiente. (MARTINS; BORGES, 2012, p.380).

A própria construção da pessoa fica abalada quando ela é menosprezada, segregada e diferenciada por uma alteração corporal que veio sem ela desejar, mas que vai ter que conviver para sempre, pois faz parte de si, e que é motivo para ser deixada de

lado dos processos sociais ou excluída da própria condição humana. Bill Porter, por exemplo tinha muita dificuldade em falar de relacionamentos, pois ele disse que é muito difícil se interessar por alguém e esta pessoa lançar olhares preconceituosos que vão de baixo para cima acompanhando todas as alterações que o seu corpo tem, quando não são olhares que fazem referência de pena ou nojo:

Olha Luana, é um assunto muito delicado até hoje para mim. As mulheres não queriam nada comigo. Vou lhe dizer uma coisa: as pessoas quando sai fora "dos padrões" não dão um créditos, olham logo com olhar de pena... isso é muito triste. (BILL PORTER)

O fato de evitar o contato como se fosse contagiante ou olhar a pessoa de modo diferente ou em excesso, pode causar impactos importantes ao indivíduo em relação à sua auto-percepção (MICHALKO, 2009, TALEPOROS; MCCABE, 2005) e sua construção de pessoa, afinal, o corpo está sempre em contato com o mundo e se o mundo te rejeita por causa do teu corpo que não é pleno, como aceitá-lo?

2.3 “*Eu nasci perfeita*”: a idealização do corpo pleno

Houve um tempo em que o corpo era associado ao cosmo até ter um momento de ruptura onde o corpo se torna evidente, como uma invenção da Modernidade que o direciona a um espaço discursivo e social que é permeado por limites, valores, regras e espaços públicos e privados que o ordenam.

O interessante é perceber quando como as pessoas representam esses espaços e como, nesse sentido, o corpo entra como melhor lugar de se observar a vida cotidiana. Isso foi o que Wacquant (2002) em “*Corpo e Alma: Notas etnográficas de um aprendiz de boxe*” ao realizar uma etnografia derivada de uma pesquisa de três anos em um ginásio de boxe de uma comunidade afroamericana de baixa renda na cidade de Chicago.

Misturando observação e experimentação, campo e transformação, essa obra trata do processo de produção não apenas do corpo do boxeador, mas também de seu espírito, de um aparelho sensório-motor modificado por práticas cotidianas minuciosas, invisíveis, contínuas, ao mesmo tempo individuais e coletivas, cujo os efeitos são imprescindíveis a olho nu, assim Wacquant (2002) fez um longo processo de incultação do habitus pugilístico.

Nesse sentido, o corpo não é exatamente o alvo de uma progressiva culturalização, mas de uma remodelação através das práticas disciplinares do gym⁴⁸, ou seja, do espaço liminar onde se fabricam as mecânicas de alta precisão dos boxeadores numa nítida relação entre natureza e cultura.

”Deficiente ou não o corpo carrega marcas sociais e culturais apreendidas em processos de interação”(SIMÕES, 2014), sendo muito mais que uma estrutura biológica, pois compreende um espaço discursivo que “em um dado momento histórico, ele constitui um signo que representa hierarquias macrocósmicas polarizadas e, em outro, ele fundamenta, racionalmente, as desigualdades sociais entre os sexos” (HOLANDA, 2016).

Na modernidade lançamos os modelos estéticos com tanta importância que acabamos dando ênfase à valorização física do ser humano e interferindo no aspecto de sociabilidade do indivíduo. Como uma invenção moderna, o corpo está envolto em usos sociais, é um espaço que se acomoda a outros espaços se articulando, pois é simbólico e construído sob imagens desde sempre, sendo o corpo deficiente entendido como “subversivo” às padronizações.

Esses “corpos atípicos” sempre estiveram presentes e sempre sofreram repressões, afinal, não se adequam aos padrões que usamos para ditar o humano e definir os sexos – sistemas reprodutivos em pleno funcionamento. Logo, desafiam a

⁴⁸ **Gym** é uma abreviação da palavra inglesa **gymnasium** cujo **significado** é “ginásio”.

ordem do natural desestabilizando o social e por conseguinte, o jurídico, o econômico, o religioso, o que entendemos por pessoa.

Assim, as imperfeições do corpo com deficiência, como má formações nos membros superiores e inferiores, desvios na coluna, falta de membros, atrofia muscular, má coordenação motora, entre outras características decorrentes da paralisia cerebral ou de outra deficiência, ficam por sua vez estigmatizadas, com significado de fragilidade e efemeridade do indivíduo que na visão hegemônica da medicina, está desassociado do modelo social que é constantemente valorizado.

Bruno Latour (2008) em “*Como falar do corpo? A dimensão normativa dos estudos sobre a ciência*” afirmou que quando estava em uma conferência, a que motivou esse texto em questão, pediu que as pessoas anotassem o antônimo da palavra *corpo* (body) e se surpreendeu com as respostas que variaram entre *anticorpo*, *ninguém*, *insensível* e *morte*, sendo essas duas últimas as que mais o impressionaram:

Se o contrário de ser um corpo é morrer, não podemos pretender ter uma vida separados do corpo, muito menos uma vida depois da vida, ou uma vida do espírito: ou se tem um corpo, se é um corpo; ou está-se morto, é-se cadáver, um número numa macabra contagem de corpos. É esta a consequência directa do argumento de Vinciane Despret, inspirado nas ideias de William James sobre as emoções: ter um corpo é *aprender a ser afectado*, ou seja, «efectuado», movido, posto em movimento por outras entidades, humanas ou não-humanas. Quem não se envolve nesta aprendizagem fica insensível, mudo, morto. (LATOUR, 2008, P. 39).

Isso implica dizer que ter um corpo é ser afetado e aprender a ser afetado pelos elementos ao seu redor, seja humano ou não, e durante a pesquisa pude perceber o quanto os interlocutores desse estudo aprenderam a ser afetados, afinal em toda trajetória de suas vidas, eles compreenderam que o corpo é mais que uma matéria física e é impregnado de simbolismos, relações de poder e normatividades, e por esses motivos eles buscam lidar de diversas formas com o que afeta seus corpos:

Então. Eu não tenho marcha independente. Eu ando pouco, com apoio ou uso a cadeira para longas distâncias. Tenho também comprometimento da função mão esquerda um pouco... Mas sempre fui suuuuper tranquila com meu corpo, sempre mesmo, mas não nego que o acompanhamento psicológico é

muito importante para isso porque o mundo lá fora nem sempre é fácil e eu sempre tive que aprender a lidar com ele de cabeça erguida... eu sempre fui assim, nunca deixei me abater e sempre fui atrás do que quis, por isso não sofri preconceitos. (ELLE)

Todavia, diferente de Elle, que afirmou não ter passado por situações de preconceitos, outras pessoas com discapacidades ou o que consideram anormalidades nos seus corpos não passaram pelo mesmo processo.

Como vimos anteriormente, Sam Dawson foi chamado de “macaquinho” por uma criança da sua escola e quando adolescente foi “enganado” por seus colegas que não queriam ter “preocupação” com ele no shopping, mas esses fatos que segundo ele foram isolados, não o impediram de sair, ir à baladas, procurar namoradas e cursar a universidade se formando em Direito: “Eu sempre saí bastante e tive grupos de amigos não-deficientes”.

Isso implica dizer que ter um corpo é ser afetado e aprender a ser afetado pelos elementos ao seu redor, seja humano ou não, e durante a pesquisa pude perceber o quanto os interlocutores desse estudo aprenderam a ser afetados, afinal em toda trajetória de suas vidas, eles compreenderam que o corpo é mais que uma matéria física e é impregnado de simbolismos, relações de poder e normatividades, e por esses motivos eles buscam lidar de diversas formas com o que afeta seus corpos:

Armados com uma definição tão «pato-lógica» de corpo, livramo-nos da obrigação de definir uma essência, uma substância (o que o corpo é por natureza). Em vez disto, como argumentarei neste artigo, podemos procurar definir o corpo *como um interface que vai ficando mais descritível quando aprende a ser afetado por muitos mais elementos*. O corpo é, portanto, não a morada provisória de algo de superior - uma alma imortal, o universal, o pensamento - mas aquilo que deixa uma trajetória dinâmica através da qual aprendemos a registrar e a ser sensíveis àquilo de que é feito o mundo. (LATOUR, 2008, p. 40)

E o conceito de normalidade é um dos principais atributos que afetam os corpos individuais e sociais, e nas sociedades ocidentais capitalistas é interessante ressaltar que a normalidade está em grande medida ligada à sociedade industrializada que lança sobre o corpo uma função produtiva, que por sua vez não escapa de um quadro de

regularidades, tendo o papel de cumprir suas funções para o equilíbrio da dinâmica e do grupo social “No mundo moderno, média e normalidade são assimilados como atributos naturais e tornaram-se conceitos-chave de ordenação no mundo.” (KIM, 2013, p. 97).

Alguns estudiosos como Canguilhem (2009) entendem a concepção de normalidade como algo que desde o século XIX engloba e designa o padrão escolar e o estado de saúde orgânica e que

Tanto a reforma hospitalar como a pedagógica exprimem uma exigência de racionalização que se manifesta também na política, como se manifesta na economia, sob a influência de um maquinismo industrial nascente que levará, enfim, ao que se chamou, desde então, de normalização. (CANGUILHEM, 2009, p. 108).

Os padrões escolares, fabris e de estado de saúde são majoritariamente oriundos dos modelos biomédicos e passam longe de quaisquer características sociais ou de outra natureza atreladas à deficiência, sendo comum em vários setores sociais a obrigatoriedade da contratação de pessoas com deficiências ou aceitação de crianças com necessidades especiais.

Bill Porter relatou que nos anos iniciais de sua formação escolar, uma professora fechou o livro que ele estava tentando abrir afirmando que ele não iria precisar daquilo, configurando uma situação de estigma que torna a pessoa com paralisia cerebral um outsider que vive a margem dos processos sociais. Segundo ele foi uma situação muito triste que o deslocou daquele cenário onde todas as crianças iriam acompanhar a leitura, menos ele.

Segundo Santos (2018),

Uma das críticas predominantes ao modelo biomédico diz respeito justamente à patologização da deficiência. Ela passa a ser caracterizada em função de exigências e expectativas estabelecidas pela coletividade, em sintonia com o próprio discurso hegemônico biomédico. Como consequência, às pessoas com deficiência acaba-se atribuindo um não-lugar. (SANTOS, 2018, p.44)

Podemos então pensar na relação entre diferença e anormalidade, diversidade e doença sendo interessante lembrar que historicamente sempre houve grupos ou pessoas

que foram excluídos ou aceitos no convívio social. Temos que ter em mente o fato de ser a cultura uma variável indispensável na construção da subjetividade humana, tornando-se grande influenciadora no modo como a sociedade forma suas regras e expressa o que entende por normal e anormal, aceitável ou abominável.

Segundo Carnaúba et al. (2017), podemos compreender que

As definições de normal, anormal, loucura e doença mental, estão intrinsecamente relacionadas às práticas culturais, uma vez que cada sociedade irá diferir sobre suas regras de conduta aceitáveis que moldam o comportamento dos indivíduos. Desta forma, uma cultura capitalista influencia diretamente no modo de perceber estes anormais identificados como não contribuintes para a produção (p. 254).

E, na sociedade capitalista em que vivemos, a forma mais comum e valorizada de adentrar na estrutura produtiva com grandes remunerações é fazer o percurso educativo indo da educação básica até a educação superior, com formações acadêmicas que permitam acessar as melhores profissões. Todavia, na área da educação, por exemplo, é comum nós professores não termos formação para saber lidar com as necessidades especiais, com os alunos que possuem discapacidades, e por esse motivo, esses alunos ficam fora do processo pedagógico de aprendizado sendo “empurrados” de uma série para a outra por possuírem um laudo, e não poderem reprovar.

Assim vamos negligenciando sua condição de educando, deixando as crianças com deficiência em um não-lugar, que muitas vezes deixa de existir depois do fenômeno despontar como demanda articulada de um grupo organizado em prol da luta. Vimos que alguns entrevistados relataram suas experiências escolares como sendo passagens de suas vidas onde sentiram-se excluídos e menosprezados. Alice relatou que passou a ser alfabetizada em casa pela mãe por não ter professores auxiliares que pudessem acompanhá-la no processo educacional, observando seu desenvolvimento e estando perto das suas necessidades, Bill Porter teve seu livro fechado por sua professora, Sam Dawson afirmou que em vários momentos do intervalo ficava sozinho ou na presença da professora, mas não podia ir brincar por não ter acessibilidade em sua escola, bem como faltava uma educação inclusiva que ensinasse as outras crianças à

recebê-lo sem preconceitos e Paula sentiu-se excluída das atividades em sala de aula, pois não era convidada a participar de nenhum grupo para a realização dos trabalhos, sendo seus momentos de interação aqueles que a professora obrigava outras crianças a integrá-la no grupo.

Para Santos (2018), esse não-lugar se relaciona com às expectativas que a “sociedade cria para pessoas ditas normais ou sem determinados tipos de doenças”, o que me faz pensar nas matérias relacionadas a Sam Dawson que por várias vezes teve que reafirmar o seu espaço como profissional [REDACTED] que não alcançou seus objetivos por ser um prodígio, mas por ser esforçado e buscar atingir suas metas. Devemos considerar aqui que não se trata de uma questão de meritocracia, pois há diferenças nas condições objetivas de vida de sua família e de outras com a mesma situação em casa, uma vez que Sam Dawson teve oportunidades para alcançar seu atual nível escolar.

A Alice nos mostra que o não-lugar pode ser algo relacionado à invisibilidade que a pessoa com deficiência experimenta, pois durante seu período escolar ela não conseguiu sentir que fazia parte daquele ambiente, uma vez que este não era adaptado às suas necessidades:

Eu lembro muito pouco, mas eu não senti discriminação. Eu senti sempre falta de adaptação. Na escola eu nunca me senti discriminada, sempre me senti com falta de adaptação, falta de acesso... isso sim... se é que isso não pode ser chamado de discriminação também né? Mas é uma discriminação por conta do Estado, da Prefeitura da Cidade, do meio em si... não por conta das pessoas, as pessoas nem se dão conta de que aquele lugar não comporta você. Agora no trabalho... aí sim. Quando eu trabalhei eu senti muita discriminação, mas na escola eu não posso reclamar disso... não por parte das pessoas, pelo menos. (ALICE)

Ao lançarmos o olhar sobre a narrativa de Alice, notamos uma distinção interessante. Discriminação tem um caráter moral, é uma desqualificação da pessoa. Falta de adaptação não implica nessa desqualificação e, de fato, diz mais sobre quem não está adaptado (a escola) do que sobre a pessoa que tem deficiência. E tenhamos ciência de que o pai de Alice tentou adaptar o espaço à condição da sua filha, pois *“quando chegou a hora da alfabetização tentaram me colocar na escola, fizeram*

carteira... até meu pai fez uma cadeira... carteira adaptada pra mim, mas não deu certo” (Alice), afinal não é apenas o espaço físico que introduz a pessoa com deficiência a um não-lugar, a ambivalência dos sujeitos com deficiência também contribui:

A minha mãe sempre tinha que tá junto na...(escola) não existia um segundo professor, que ajudaria bastante né, hoje em dia ajuda bastante as mães que não podem acompanhar seus filhos. Minha mãe não podia porque tinha trabalho pra fazer... então assim, segundo professor é uma coisa que ajuda muito e na época não tinha, e daí minha mãe tinha que ficar junto mas não podia porque tinha trabalho pra fazer e tinha outra filha que também precisava dela. Então durou pouco tempo essa experiência na escola na primeira infância. (ALICE)

Com isso, compreende-se o que sugere Le Breton sobre a ambivalência dos sujeitos com deficiência: “[...] nem é doente nem é saudável, nem morto, nem completamente vivo, nem fora da sociedade, nem dentro dela etc. Sua humanidade não é posta em questão e, no entanto, ele transgride a ideia habitual de humano” (LE BRETON, 2007, p. 75), levando a uma reflexão pertinente sobre os aspectos da deficiência, sobretudo quando ligada à paralisia cerebral, tendo em vista que muitas pessoas que não a vivenciam de alguma maneira, seja possuindo essa paralisia ou convivendo com quem a possui, não a diferenciam de deficiência intelectual, projetando sobre a paralisia cerebral limitações cognitivas que nem fazem parte do seu universo, levando-as a fecharem os livros de uma criança por acharem que ela não teria a capacidade intelectual de aprender.

Paula, por exemplo, afirmou que para chegar ao “nível” das outras crianças teve que fazer três vezes o pré-escolar, pois os critérios desse nível eram dados pela escola que não a considerava capaz de acompanhar as outras crianças da sua idade. Só depois dessas repetições da mesma série foi que ela pôde avançar para os anos seguintes, mas com a indicação de frequentar a APAE para realizar suas sessões de fisioterapia. Entretanto, segundo Paula, seus pais a retiraram da APAE por considerarem que ela “nasceu perfeita” e agora estava ficando como as crianças que frequentavam essa instituição e como ela era, usando sua fala, “normal cognitivamente”, eles optaram por

realizar as intervenções corretivas no seu corpo em outra esfera que a tornasse capaz de ser independente corporalmente, pois intelectualmente ela já estava dentro dos padrões.

A correção, nesse sentido, não se dá fora do corpo físico, mas permeia todo o biológico visando progressos na ideia de normalidade, de perfeição, de inserção social do indivíduo, seja no mundo da educação ou do trabalho, todavia, “[...] assegurar uma capacidade a uma pessoa não é suficiente para gerar condições para a ação. É necessário, também, preparar as condições materiais e institucionais de forma que as pessoas estejam de fato aptas a exercer funcionalidades”. (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2010, p. 33).

Uma das maiores dificuldades relatadas pelos entrevistados foi o conflito interno que eles afirmaram ter passado com os seus corpos durante a infância e a adolescência, associando o corpo à uma limitação das suas experiências sociais lançado a eles por culpa de uma mediação errada (Paula), de um procedimento de parto errado (Sam), de uma ação humana descompassada do ideal, e saber lidar com as discapacidades depois de ter ciência de que “*eu nasci perfeita*”, nem sempre é uma coisa fácil, sendo necessário a ajuda de profissionais da Psicologia:

Busquei sempre mostrar meus interesses, meus porquês. Até porque eu tinha muitos problemas com meu corpo na adolescência, hoje é de boa... Tanto é que me colocaram pra fazer psicoterapia a vida toda kkkk E eu não nego que me ajudou pra caramba. Foi lá que eu consegui me entender, me aceitar, descobrir quem eu sou, pq como te falei, eu me assumi [*lésbica*] na psico e só depois de muitas conversas eu assumi pros meus pais. Tipo um ano depois, mas segura demais e bem resolvida (ELLE – complemento meu em itálico).

Em alguns casos, o acompanhamento de psicólogos evita que a “tragédia pessoal”, possa resultar em isolamentos (*não queria amizades com pessoa que nem eu, pois eu era normal - Paula*), angústias (*me bateu uma deprê - Paula*), sentimentos de solidão, de incapacidade decorrentes de uma consciência da limitação, ou então uma autolimitação a partir do que é dito, mas também do que é percebido como possibilidade de realizar atividades tendo em vista que há uma condição diferenciada (*minha condição não me permite fazer muitas coisas - Alice*).

Pode ser que tais sentimentos trabalhados muitas vezes na sala do profissional de Psicologia, resulte da não compreensão de seus corpos como plenos e por isso, gerem até ansiedades para “normalizar” o que está descompassado do normal, impulsionando o indivíduo a “correr” atrás do atraso que essas discapacidades lançaram em suas vidas (*estava apavorada pq aos 30 anos eu era ainda virgem - Paula*) e os fizeram enxergar a deficiência enquanto fenômeno trágico e individual passível de pena, revoltas e intervenções médicas corretivas que precisam ações pontuais assistencialistas e emergenciais.

Essa lógica pontuada por cada fala acima não faz menção a uma situação separada do contexto moderno, ao contrário, é a partir delas que podemos vislumbrar um valor único da relação com o corpo para se valer em nossa sociedade: ser desejável, pleno, invejável, perfeito.

Entretanto, esses corpos nem sempre são entendidos como peso, mas como parte da sua imagem que se construiu a partir da paralisia cerebral, onde cada prótese, cada passo alcançado, cada progresso nos tratamentos compõe aprendizagens e adaptações de como viver e ser uma pessoa com paralisia cerebral que possui várias extensões de si nos elementos que os auxiliam.

2.4 “Parte do meu corpo é metálico”: a cadeira de rodas como extensão do corpo

“*O corpo está em cena*”, eis o que nos diz Sônia Maluf (2001), logo, o corpo está em meio aos debates recentes das políticas públicas, dos estudos acadêmicos, dos fenômenos sociais e das manifestações da cultura contemporânea. Para a autora devemos nos afastar das visões essencialistas que reproduzem os dualismos “corpo/espírito e natureza/cultura” pensando o corpo através de uma perspectiva antropológica que o enxerga como uma construção social e cultural, desnaturalizando o

que sempre foi visto como natural, como fez Marcel Mauss (2003) em seu texto *As técnicas do corpo*.

Nesse texto Mauss nos apresenta o corpo como o primeiro e o mais natural instrumento do homem no sentido de objeto técnico, cuja técnica é uma forma de coerção sobre o corpo, tendo em vista que tudo em nós é imposto, assim o autor faz uma desnaturalização do corpo que era visto como algo natural afirmando entender pela expressão técnicas corporais “[...] as maneiras pelas quais os homens, de sociedade a sociedade, de uma forma tradicional, sabem servir-se do seu corpo. Em todo caso, convém proceder do concreto ao abstrato, não inversamente” (p.401), onde essas técnicas são as normas humanas do “adestramento” humano voluntário.

Com isso ele elucida sua inquietação com relação ao social influenciando os indivíduos, inclusive nos usos dos seus corpos, afirmando que

“[...] sabia perfeitamente que a marcha, o nado, por exemplo, que coisas desse tipo eram específicas a sociedades determinadas; que os polinésios não nadam como nós, que minha geração não nadou como nada a geração atual. Mas que fenômenos sociais eram esses? Eram fenômenos sociais ‘diversos’, e, como essa rubrica é um horror, pensei várias vezes nesse ‘diversos’, ao menos toda vez que fui obrigado a falar disso, de tempos em tempos” (MAUSS, 2003, p. 401-402).

Assim, Mauss (2003) demonstra o corpo através de uma visão instrumental que nos permite enxergá-lo como objeto de técnica, ressaltando sua inserção social, pois embora o corpo seja universal, os contextos sociais são diversos e todos, em toda sociedade, devem saber e aprender o que devem fazer em todas as situações, inclusive como manter as posições do corpo.

Então vemos em Mauss (2003) que esta natureza social do “*habitus*” varia de acordo com cada cultura, com cada sociedade e suas imitações das posições do corpo, posturas e técnicas do corpo, que por sua vez, são construções sociais inscritas nos homens através da educação, da imitação seja por parte das crianças que imitam os adultos e seus atos bem-sucedidos, confiáveis, seja dos adultos que imitam outros

adultos por meio da influência⁴⁹. E é justamente no indivíduo imitador que se pode ver o social, pois “*não há técnica e não há transmissão se não houver tradição*”, afinal, a sociedade se inscreve no corpo.

É interessante pensarmos nesses termos de inscrição social no corpo, pois em diversos momentos⁵⁰ - como vimos no tópico anterior - podemos inferir que, assim como o camponês estudado por Bourdieu (2006) em *O camponês e seu corpo*, a pessoa com paralisia cerebral internaliza a imagem estigmatizada e desvalorizada de si, do seu corpo que é visto como imperfeito, carregado de anormalidades e estereótipos, culminando algumas vezes em uma atitude introvertida que aumenta a vergonha causada pelo rompimento da comunhão com ele mesmo como podemos ver no discurso de Alice:

Quando eu era criança, assim, adolescente eu via a cadeira de rodas como uma coisa abominável, era um terror para mim. Eu tinha aversão a ela, primeiro que eu não conseguia ver a cadeira de rodas sem estar em cima dela entende? Eu andava com ela, mas eu não via como algo bom. Hoje eu já fiz as pazes com a cadeira de rodas, hoje ela é minha melhor amiga, mas por que isso? Porque a minha mãe nunca aceitou. Nunca aceitou. Pra minha mãe o processo de eu ir pra uma cadeira de rodas não foi fácil, então ela passou isso pra mim né. E os pais geralmente passam boa parte de suas coisas para os filhos, então pra ela era um trauma e ela passou esse trauma pra mim. Pra ela era um trauma eu ter que usar a cadeira de rodas e ela passou esse trauma pra mim. Eu usava e não tinha como não usar, eu precisava usar e é libertador quando se usa uma cadeira de rodas porque se não você fica preso no mesmo lugar. Quando eu vi a cadeira de rodas sem eu em cima era uma coisa assim: era um sentimento de estranheza, de esquisito, mas hoje eu fiz as pazes com a cadeira de rodas e ela é minha melhor amiga, porque eu acho que tem que ser bem assim mesmo, porque no caso a tua cadeira é tua prótese né. (ALICE)

Nesse discurso percebi que há casos onde a comunhão entre pessoa e corpo se davam de forma mais “harmoniosa”, pois ver a cadeira como prótese ou extensão da corporeidade é compreender que esse corpo se estende aos apetrechos necessários à sua condição e ambos, corpo e próteses ou corpo e cadeira de rodas, se tornam um, o que lembra a ideia de Donna Haraway (2000) em “Manifesto a favor do ciborgue” que traz

⁴⁹ Também podemos ver isso em Bourdieu (2006) no seu texto “*O camponês e o seu corpo*”.

⁵⁰ Questões retratadas em conversas informais na internet – Facebook – com interlocutores da minha pesquisa de tese.

os seres humanos imersos no mundo, nas relações com os objetos, envoltos em produzir, muitas vezes realizando extensões do corpo e tudo isso junto significando ser humano:

Eu já não me dou muito bem com praia sabe, **porque parte do meu corpo é metálico** né. Porque pra gente que é deficiente a cadeira faz parte do nosso corpo entende? A cadeira de rodas faz parte do nosso corpo porque é fundamental pra gente se locomover, então pra gente faz parte do nosso corpo. Então parte do nosso corpo sendo metálico, praia não é muito favorável né porque vai enferrujar. Então é bem difícil... praia é complicado, eu não gosto não, prefiro coisas altas e frias (risos). Mas acho lindo a praia, só não vou muito por causa da maresia, por causa do sal, por causa da ferrugem... essas coisinhas que a minha condição não me permite. (ALICE - grifos meus)

Ao lermos essa narrativa de Alice podemos relembrar Latour (2008) apontando que um corpo é aquilo que me afeta, e nesse sentido a cadeira de rodas é o corpo dela. Para a Alice, a cadeira de rodas tem o mesmo sentido de uma prótese e a incomoda quando as pessoas mexem na sua cadeira de rodas, pois é como se estivessem mexendo em uma parte do seu corpo:

É como se fosse uma prótese mesmo sabe... a cadeira de rodas é como se fosse uma prótese pra gente. É engraçado... quando você mexe na cadeira de rodas, é como se você tivesse mexendo com uma parte da gente. A gente sente como se fosse... tem gente que às vezes põe o pé – porque toda cadeira de rodas motorizada tem duas rodinhas atrás – e tem gente que põe o pé nas rodas, vai futucar as rodinhas de apoio, e isso é totalmente desconfortável pra quem tá sentado, e isso as pessoas custam a entender porque quem não precisa de uma prótese, não entende. Na verdade é muito mais fácil as pessoas entenderem de quem tem prótese, do que de quem usa cadeira de rodas, porque acha que a cadeira de rodas é como se fosse uma cadeira comum e pra gente não é. É uma parte da gente mesmo porque leva pra... faz parte da nossa locomoção entende? Eu não consigo explicar, mas é assim: quando mexe na cadeira é como se tivesse mexendo na gente, quando se apoia na cadeira é como se tivesse se apoiando na gente. Eu não me incomodo tanto quando se apoiam, é mais quando bate, quando brinca, isso me incomoda. Quando é criança a gente até explica, mas quando é adulto eu não tenho paciência não, mas tem que ter neh? Porque se a gente não explicar, aí não vai saber, mesmo que não tenha a obrigação de saber... mas tem o bom senso neh. A criança mesmo explicando não entende, aí eu perco a paciência, porque é uma virtude que eu não tenho. Mas a gente tenta... a gente tenta (ALICE).

Isso ocorre porque a temática do corpo está ligada por uma ideia de padrão corporal/funcional perfeito que não corresponde à compreensão de próteses e cadeiras de rodas como partes do corpo, o que possibilita ações inconvenientes de “futucar” na

cadeira. E vai além disso nos levando a pensar em como é profunda essa compreensão que Alice faz, em como as pessoas com paralisia cerebral têm uma experiência de corpo abrangente, que incorpora esses artefatos, redesenhando a fronteira da individualidade física.

Alice também afirmou que se sente extremamente constrangida e menosprezada quando a param na rua para “julgá-la” por ter dado a sua mãe muito trabalho a essa altura da vida e isso deve ser refletido por nós:

“Como moro numa cidade pequena, muitas pessoas se conhecem, e elas se sentem no direito de dizer que eu não cuido nem de mim quanto mais das meninas e arrumei trabalho pra minha mãe que é quem fica com elas nas tarefas que eu não posso fazer... mas elas não param pra pensar que isso me machuca porque eu queria ter minha família, eu queria casar, fazer sexo e ser mãe”. (ALICE)

Por que é difícil para nós compreender e aceitar que ela queria o que grande parte da população quer? Amor, família e sexo. O que nos legitima a fazer julgamentos sobre as escolhas que ela fez? Possuir uma discapacidade é motivo para ter sua vida invadida?

Aparentemente sim. Parece que ter um corpo limitado em algumas funções abre um leque de intervenções que vão além do seu aspecto biológico, dos tratamentos e dos procedimentos médicos, e configuram uma visão mais ampla que demonstra como o corpo do ser humano está envolto em uma moralidade que dita um caráter no qual é estruturado pelo seu contexto social e cultural, como nos disse Pierre Bourdieu (2006) em *“O camponês e corpo”*: o corpo é sempre cunhado pela impressão social.

E as impressões sociais demonstram como o corpo é construído socialmente numa divisão sexualizante entre os gêneros que edifica a segmentação a partir de uma visão mítica ancorada na relação arbitrária onde a natureza da mulher é o cuidado e demanda proteção, afinal, Alice deveria cuidar dos filhos e não dar “trabalho” a sua mãe que não tem mais idade de cuidar de crianças, todavia, fica escanteada a função paterna como se o pai das crianças não tivesse o dever de cuidar dos seus filhos também.

Assim, o conceito de gênero que atualmente é tão difundido, aparece para salientar a dimensão da atribuição cultural e modelação dos corpos sexuados (HEIBORN et al., 2006), bem como dos considerados assexuados que recebem duras investidas sobre o que podem e o que não podem fazer, e a sexualidade recebe, posso assim dizer, a maior das investidas, pois além das questões de gênero, há aqui uma questão ligada às gerações e à ordem que se espera delas.

CAPÍTULO 3

“Sexo! Eu quero Sexo!”: pensando a sexualidade

Nesse capítulo veremos que a sexualidade é um dos principais domínios que incitam o que falar, isso porque ela vem sendo compreendida como produto de múltiplos contextos e cenários, extrapolando a visão reducionista do funcionamento biológico e psíquico do sujeito. Ela é um atributo do ser humano, é algo que a pessoa constrói no decorrer da vida e que envolve uma gama de manifestações que vão do biológico ao sócio-cultural.

Segundo Heiborn *et al.* (2006),

a “ênfase sobre cenários socioculturais alude à premissa de que, se há características distintas entre os homens e mulheres no tocante à vida sexual e na interface desta com a esfera reprodutiva, elas devem-se a uma combinação de fenômenos que reberveram nos corpos como efeito de processos complexos de socialização dos gêneros” (HEIBORN ET AL., 2006, p.35)

Dessa forma, ela sai da exclusividade de ser estudada e analisada pela área da saúde e é abraçada pelo campo das ciências sociais que notoriamente percebem seus jogos, suas regras e suas estruturas que unem e separam pessoas a partir de seus gêneros e sexualidades. Como dito anteriormente, não é novidade que o sexo engloba vários tabus que são abordados por autores como Kulick e Willson que escolheram por romper as fronteiras do dito e não dito e no livro *Tabu: sexo, identidade e subjetividade erótica*

no trabalho de campo antropológico (Taboo: sex, identity and erotic subjectivity in anthropological fieldwork) articularam escritos de alguns antropólogos que se dispuseram a falar sobre fantasias, relações eróticas e encontros sexuais deles próprios: antropólogos pesquisadores que de certo modo, se relacionaram com membros das sociedades nas quais conduziam suas pesquisas, mesmo que contra a vontade, como no caso específico de um capítulo em que uma pesquisadora que sofreu estupro.

Falar sobre corpo e sexualidade é imprescindível, pois ambos são mais que aspectos naturais do indivíduo, são construções sociais que estão diretamente ligados à esfera política. Levantar uma bandeira de direitos sexuais para pessoas com deficiência, para direitos reprodutivos vinculados às causas feministas, para o casamento homoafetivo, são exemplos de como a sexualidade vai além do biológico, mas ao mesmo tempo não está desvinculada dele.

O corpo representa a nossa inscrição social a partir do que somos como matéria e se estende dessa matéria para nossas impressões sociais. Todavia, até quando silenciemos ou retiramos da sexualidade seu elemento político estamos fazendo política do corpo. Por isso, José Henrique Rocha busca falar sobre sexualidade em seu site *capazes.pt* afirmando que pessoas com paralisia cerebral têm sexualidade e transam como qualquer outra pessoa com uma deficiência ou não, afastando o pudor moderno e o tabu que criamos em torno dessa temática:

[...] Uma das problemáticas mais complexas da pessoa jovem/adulta com paralisia cerebral é o da sexualidade. Por vezes esta dimensão é esquecida ou simplesmente ignorada pelos próprios, pelos seus familiares e pela sociedade. Este facto acontece por ainda ser um “tabu” mas também por este tema ainda não estar suficientemente estudado. A sexualidade é uma dimensão essencial de qualquer Ser Humano. Ora, quando esta dimensão é simplesmente ignorada estamos a negar o direito à sexualidade e, desta forma, a pessoa com Paralisia Cerebral é discriminada porque se vê privada de um direito consagrado pela Declaração Universal dos Direitos do Homem. [...] Eu tenho Paralisia Cerebral com uma incapacidade de 90% e preciso de apoio para quase tudo... para me vestir, comer, na casa de banho, etc! Felizmente tenho

um nariz, com ele consigo passar as minhas ideias para o computador, pois é assim que escrevo. Devagar mas escrevo! Eu também faço sexo... e gosto muito, como a maioria das pessoas... (ROCHA, grifo meu. Acesso em: 15/04/2017. Disponível em: <https://capazes.pt/cronicas/tenho-paralisia-cerebral-e-faco-sexo/view-all/>

Para Foucault (1993), no Ocidente há uma explosão discursiva em torno da sexualidade, mas ainda assim existe certo pudor moderno, que ele critica e denomina de “hipótese repressiva”, isto é, dizer que não se deve falar, com tal profusão de detalhes, não chegando a ser silenciando, mas criando um discurso sobre a sexualidade que mesmo sem falar diretamente de sexo, conseguiria censurá-lo por intermédio de proibições que se completam mutuamente e, podem gerar mutismos (p. 23).

Porém, pessoas como José Henrique Rocha são importantes, pois nos levam a refletir porque falar sobre sexo traz, muitas vezes, constrangimento e discriminação, e quando o tema passa a ser a sexualidade de uma pessoa com paralisia cerebral, esses sentimentos são intensificados, na maioria dos casos, através da repressão, silêncio e do próprio preconceito que discrimina a quem a sexualidade pertence. Ora, existe na sexualidade um grupo específico ao qual ela compete? Segundo Rocha, não. Ela pertence a todos. Mas como a maioria dos discursos demonstram arbitrariedades, dominações, desconfortos e constrangimentos, uma vez que sobre a sexualidade pairam muitos tabus e restrições, como poderíamos entender isso melhor?

3.1 A sexualidade pertence a todos?

“Amor é cristão

Sexo é pagão

Amor é latifúndio

Sexo é invasão”

Rita Lee, Amor e Sexo

A letra da música *Amor e Sexo* da cantora brasileira Rita Lee traz várias concepções de discursos sobre a sexualidade referindo-se à esfera da experiência humana como por exemplo, a ideia de paganismo, de pecado, de “coisas mundanas”, de invasão. Sexo traz implicações e pontos de vista que devemos analisar e diz respeito à forma como compreendemos o mundo e as pessoas, e como somos compreendidos por elas. Alice, ao ser indagada se seus pais mantinham conversas com sua irmã sobre sexo dá a seguinte declaração:

Certamente sim. Eu não sei porque eles sempre me excluía desse **tipo de conversa**, achando que eu nunca ia ter um amor, que eu nunca ia namorar, que **eu nunca ia ter minha sexualidade**. Então era uma certa exclusão desse tipo de conversa, mas certamente falavam, falavam sim porque eles achavam que só ela teria um namorado, só ela casaria, só ela teria filhos e eu deveria então, ficar com ela, isso era natural na cabeça deles, isso era algo que eles amadureceram como algo natural e normal na conversa deles. Nunca pensaram em outra hipótese. Nunca pensaram que eu poderia estar, que eu poderia ter uma vida socialmente ativa, sexualmente ativa, de namoro, de casamento de filhos... **nunca... nunca**. (ALICE – destaques meus).

E nessa declaração Alice me mostrou como a sexualidade é perpassada por ideais e parece ser revestida de certo “silêncio”, principalmente quando vinculada à pessoa com deficiência provocando intensas inquietações e uma quase nulidade.

Isso porque se relaciona com a infantilização de que falamos anteriormente, de que ela, por ser uma pessoa com paralisia cerebral, nunca vai se tornar plenamente uma adulta, logo não se iniciará na sexualidade, que faz parte do curso de vida esperado, como pode ser visto com a informação dada à outra filha. E se pensarmos que a sexualidade, como diz Foucault, é uma parte importante na constituição da “verdade” do indivíduo moderno, neste caso a negação da possibilidade da sexualidade, tal narrativa nos fala também de uma compreensão de pessoa incompleta e, conseqüentemente, de

cidadania incompleta também. Acaba por existir a propensão de conduzir e de controlar o exercício da sexualidade.

Dizer que “*esse tipo de conversa*” nunca... nunca era direcionada a ela revela um universo de estereótipos sobre quem tem ou, nesse caso não tem, direito à sexualidade. Direito este que não significa apenas a prática do sexo, mas implica também, a abstinência sexual, a liberdade de dispor do seu corpo, e o direito de exercer a sua sexualidade da forma que melhor lhe agradar.

Mas sabemos que é ingênuo acreditar que as pessoas dispõem dos seus corpos e exercem suas sexualidades do jeito que quiserem e onde quiserem, se assim fosse não existiriam tantas leis sobre comportamentos sexuais e questões reprodutivas. Vasconcelos (2006) elucida que:

A dignidade da pessoa exige que lhe seja reconhecido um espaço de privacidade em que possam estar à vontade. O direito à privacidade obsta à devassa da vida privada de cada um. É, de certo, modo, o direito de ser deixado em paz. Desde logo, sem dúvida, abrange a vida doméstica, familiar, sexual e afectiva. Na esfera da vida íntima compreender-se-ia o que de mais secreto existe na vida pessoal, que a pessoa nunca ou quase nunca partilha com outros, como a sexualidade, a afectividade, a saúde, a nudez. É difícil, senão mesmo impossível, estabelecer padrões previamente definidos e precisamente delimitados de níveis de privacidade. Tudo depende de tudo. Das pessoas, de cada pessoa, da sua sensibilidade e das suas circunstâncias; das necessidades e exigências da sociedade relativas ao conhecimento e à transparência da vida em comum. É a sempre presente dialética entre eu e os outros, entre o interesse pessoal e o direito objectivo. É inevitável o casuísmo, porque as pessoas e as circunstâncias não são iguais. A reserva da privacidade deve ser considerada a regra e não a excepção. (VASCONCELOS, 2006, p. 79-81)

Contudo, a privacidade não é muito vivenciada por meus interlocutores que afirmaram ter seus espaços “invadidos” constantemente por seus familiares que com certa frequência visitam seus cômodos:

Agora minha mãe acordou e ela vai vir aqui daqui a pouco, então fica difícil pra mim continuar também, daí a gente pode se falar amanhã às 13h que tal? Ou então um próximo dia aí você me avisa quando é que você vai entrar que a gente se fala tá bom. [...] Como eu estava te dizendo... (*interrupção*) é que minha mãe entrou aqui e eu não gosto de falar quando ela ouve. Porque pra mim é como falar no telefone... pra mim falar no whatsapp é como falar no telefone e eu não gosto de ouvintes externos, mas ela sempre vem ver como estou (ALICE).

Como moro com meus pais eu prefiro ficar te dando essa entrevista a noite mesmo, porque no final de semana estão todos sempre por perto (SAM)

Nessa concepção apresentada, podemos inferir que sobre a pessoa com deficiência pousa uma vigilância constante que está atrelada a um cuidado e isso fica claro quando Alice fala que sua mãe sempre vai ver como ela está. Ela é uma mulher adulta, casada, mãe de duas meninas saudáveis, mas ainda assim é cuidada o tempo todo por sua mãe, que sempre que pode abre a porta do quarto e entra. Sam, por sua vez aparenta não ter um espaço só seu, sendo acompanhado por todos sempre que está em casa, por isso a madrugada é seu refúgio de privacidade.

Percebemos que a questão do *cuidado x controle* é um ponto importante para a compreensão da autonomia das pessoas com paralisia cerebral. Afinal, se o cuidado é o reconhecimento da interdependência humana, e que deve levar em consideração as vulnerabilidades e necessidades de uns e de outros, também está permeado por relações de poder e por noções de moralidade. Nesse sentido, vemos que os entrevistados parecem não ter direito à privacidade pois ela é devassada por quem cuida. É uma relação complexa.

Em sua entrevista Elle Bélier narrou um caso de falta de privacidade que culminou em um livro de educação sexual ofertado por sua mãe:

Mais ou menos com dez, onze anos, acho, eu descobri de fato a masturbação e praticava com uma certa frequência.
Em uma dessas vezes, minha mãe me flagrou, não brigou nem nada, mas no outro dia deixou livro em cima da minha cama E o livro abordava todas essas questões, com todos os seus nomes e definições.
Era bem bonitinho mesmo... Lembro até o nome, se não me engano era " O que está acontecendo comigo?" (ELLE)

A reação da mãe de Elle foi bem interessante, pois traz alguns pontos para sairmos do senso comum e não ficarmos com a ideia fixa que sempre haverá repressão ou noções que lançam a pessoa com paralisia cerebral no cenário de ser assexuado. Ao contrário, vimos aqui que não houve mutismo e aparentemente, a relação da família com a sexualidade das pessoas com deficiência é variável, indo do silenciamento à ciência sexual.

Elle se sentiu confiante para experimentar seu corpo e explorar sua sexualidade, afinal, sua mãe naquele exato momento deixou claro que ela também tem direito à sexualidade e que esta não podia ser limitada por nenhum estigma ou tabu.

3.2 Os tabus do sexo: quando o silêncio fala mais alto (pais, psicólogos revelando identidades de gênero e as primeiras vezes)

Falo por experiência própria que colocar o sexo em discurso não é uma coisa fácil. Talvez porque como meu marido diz, eu fui criada muito “puritana”. Mas ao longo do meu processo acadêmico fui (re)descobrimo como falar de sexualidade e hoje já penso em várias formas de abordar esse assunto quando tiver meus filhos. Não posso negar que o fato de ser professora do ensino básico de educação nos níveis Fundamental II e Ensino Médio contribuiu para essa “evolução” na minha vida, pois várias vezes alunos e alunas recorreram a mim para tirar dúvidas sobre suas sexualidades e sobre práticas sexuais, e mesmo refletindo intensamente se responderia ou não – porque tudo que professor faz no Brasil dá processo –, nunca deixei eles no “vácuo”, como eles falam, isto é, sem respostas.

Mas a cada questionamento que um aluno ou aluna vinha me fazer algumas questões não saíam da minha cabeça: 1) Por que eles não perguntam isso em casa?; 2) Por que eles preferem perguntar isso a mim que só os vejo uma única vez por semana, do que ao pai ou mãe que convivem com eles todos os dias?; 3) Por que eles não têm confiança de contar isso em casa e confiam em mim?

E muitas vezes nesse processo de refletir sobre as situações que me eram colocadas pelos alunos, uma resposta ia se formando na minha mente: falta de espaço. Falta de espaço de falar sobre as transformações do seu corpo, falta de espaço de falar sobre interesses de namoro, falta de espaço de falar de sexo. E, muitas vezes nessa pesquisa pude ver como a sexualidade é reprimida em casa:

Comentei por alto. Mas não em detalhes, minha mãe não me dava muita abertura pra isso mas ela me cercou com todos os livros sobre o tema que ela achava kkkk Além de psicólogos também. (ELLE)

E sem ter espaço o sexo, que incita tantas falácias e discursos, busca outras esferas para dialogar aparecendo na escola, na rua e nos consultórios de psicólogos e terapeutas o que é muito interessante, pois a gestão da sexualidade é deixada aos *experts*. Acredito que isso decorra da dificuldade de lidar com o assunto quando se trata de pessoas com paralisia cerebral, tendo em vista o relato de Alice que afirmou que seus pais conversavam com sua irmã sobre sexualidade, logo não é algo que esses pais fazem/fariam com seus outros filhos, mas como percebemos nas falas a seguir, na paralisia cerebral a conversa vai parar no “divã”:

Me assumi [*lésbica*] pra mim aos 15, pra sociedade e meus pais, aos 17.
 Antes namorei um menino mas só rolou e rolou por proximidade também, ele era meu melhor amigo na época.
 Eu gostava mais do cara que ele é do que tinha atração. Depois eu fui crescendo e passei a gostar do corpo feminino, me via atraída. **Aí as coisas ganharam seus devidos nomes.**
 Mas foi complicado, eu fui assumir pra mim em terapia, dentro de uma sessão de psicologia.
 Digamos que nas consultas com a psicóloga eu tive condições de ME dizer com todas as letras que sou lésbica e ter a coragem de dizer para os outros também.
 Quando contei ao meu pai ele veio com um sonoro “É pra isso que eu te pago escola”?
 Kkkkk
 Hoje eu dou risada.
 Minha mãe perguntou sim, se eu tinha realmente certeza, principalmente porque eu já tinha a deficiência, então poderia ser preconceito peso dois, né. O maior medo dela era esse. (ELLE – grifos meus)

Com Elle vemos na parte “as coisas ganharam seus devidos nomes” que enquanto o desejo não é nomeado, uma identidade não se faz possível, sendo importante notar as

práticas pelas quais os indivíduos foram levados a prestar atenção a eles próprios, a se decifrar, a se reconhecer e se confessar como sujeitos de desejo, estabelecendo de si para consigo uma certa relação que lhes permite descobrir, no desejo, a verdade de seu ser... (FOUCAULT, 1985, p. 11).

A dificuldade de revelar uma orientação sexual dissidente em casa é sempre um problema. Os pais criam expectativas sobre seus filhos desde a concepção, se não antes

disso, e que tais expectativas se intensificam quando descobrem o “sexo” do bebê, afinal, “meninas vestem rosa e meninos usam azul”.

Logo, ter uma sexualidade que não condiz com o esperado é algo difícil de revelar, sabendo que fomos direcionados para experienciar a sexualidade condizente com nosso órgão reprodutor. Em verdade há uma escala de normalidade e respeitabilidade, que não apenas diferencia certo e errado mas hierarquiza e nessa escala está o lugar da sexualidade entre pessoas com deficiência.

Segundo Rubin (2003)

Casais lésbicos e gays estáveis, de longa duração, estão no limite da respeitabilidade, mas sapatões de bar e homens gays promíscuos estão pairando um pouco acima do limite daqueles grupos que estão na base da pirâmide. As castas sexuais mais desprezadas correntemente incluem transexuais, travestis, fetichistas, sadomasoquistas, trabalhadores do sexo como as prostitutas e modelos pornográficos, e abaixo de todos, aqueles cujo erotismo transgride as fronteiras geracionais. (RUBI, 2003, p.16)

Por isso, ir a um psicólogo e só nesse espaço ser capaz de olhar para si e reconhecer que é homossexual é algo que devemos refletir tendo em mente a existência de uma hierarquia entre sexualidades desejadas e abominadas.

Passado a aceitação de si, ainda há o processo de aceitação dos outros, uma vez que tais processos estão relacionados. Subjetividade é, na verdade, intersubjetividade. E como a sociedade dita quem você deve amar, com quem deve transar e como deve se relacionar, a preocupação da mãe de Elle faz todo o sentido, afinal, ter uma sexualidade construída longe dos padrões esperados é poder passar a vida inteira sofrendo preconceitos, estigmas e não-aceitação que vão desde as pessoas de fora da casa até os próprios pais que “não pagam escola para você ser gay”.

Nesse sentido, Rubin (2003) afirma que

Um estigma extremo e punitivo mantém alguns comportamentos sexuais como baixo status e é uma sanção efetiva contra aqueles que as praticam. A intensidade deste estigma está enraizada nas tradições religiosas do ocidente. Mas muito do seu conteúdo contemporâneo deriva do opróbrio médico e psiquiátrico (RUBIN, 2003, p.16)

E por estes e outros motivos nós escondemos dos nossos pais a nossa sexualidade, nossa vida sexual ativa, nossos amores, relacionamentos, experiências e frustrações:

Fiquei perplexa com as críticas que você recebeu. É que assim, a realidade é essa tá Luana: os pais não aceitam, os pais te vêem como criança pra vida inteira se você deixar e a descoberta da sexualidade é como se fosse uma passagem né... você vai, você fala pra eles e daí eles vão se acostumando com a ideia, mas pra mim não foi tão fácil.

Eu vou te contar mais pra frente o meu processo, mas assim **eu escondi por muito tempo**. Até depois eu tive ajuda de profissionais, psicólogos, que foram contando... que contaram... na verdade que me induziram a contar... daí foi tranquilo, assim, mas eu escondi por muito tempo... como se fosse um homossexual... assim, eu comparo porque a aceitação não é tão difícil... eu acho que os homossexuais ainda sofrem muito preconceito, infelizmente, mas é o mesmo processo entende?

É o mesmo processo... tem que ter um diálogo, tem que ter uma revelação e daí tem que ter uma aceitação... é mais ou menos o mesmo processo. E é isso! (ALICE – destaque meu)

São nos espaços fora de casa que mais se fala sobre sexo, e curiosamente, os pais não querem que as escolas abordem a sexualidade afirmando que quem educa sexualmente seus filhos são eles, assim evita-se uma tal “doutrinação de ideologia de gênero” que recentemente é bandeira de combate dos grupos conservadores de direita no Brasil. O trabalho intitulado “*Aproximações socioantropológicas sobre a gravidez na adolescência*” de Heilborn *et al* (2002) mostra como a família é central na passagem de valores e na influência sobre as experiências da sexualidade. Essa obra aponta que

Duas agências são centrais na transmissão desses valores: a família e o grupo de pares. A autonomia progressiva frente à família expõe fortemente os jovens à cultura do grupo de pares. Eventuais pressões contraditórias decorrentes de influências divergentes expressa-se de forma privilegiada no modo como as adolescentes experimentam sua sexualidade. (HEILBORN *et al*. 2002, p. 23).

Fica então subentendido que a pessoa irá em sua socialização aprender isso de alguma maneira, se não for no discurso que vem da família ou da escola, será no grupo de pares, na prática, e esta prática pode ser traumática

Por isso, é importante salientar que

No Brasil, esta é uma forma considerada tradicional de iniciação sexual que passa de pais a filhos, contudo Heilborn (2006) avalia como esta situação está mudando a partir da iniciação sexual mais precoce também por parte das mulheres. Diante do caso de um filho com paralisia cerebral, logo com dificuldades para as vias “normais” de iniciação à sexualidade, [REDACTED] lançou mão de um expediente antigo.

Para Anahi Guedes e Adriano Nuernberg (2012) existe nas Ciências Humanas e Sociais uma consolidação da necessidade de abordagens multicategoriais que englobem as categorias de “gênero, geração, classe, raça/etnia, orientação sexual, região e religião na análise de fenômenos sociais e culturais” (p.635). Inclusive explica que nos Estudos Feministas e de Gênero já há essa preocupação em articular as demais categorias.

A relação entre o feminismo e os estudos sobre a deficiência, apesar de bem recente, vem se alastrando no Brasil de modo intenso, tendo grande destaque nacional pela Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero que se configura como

“[...] a primeira organização não governamental, sem fins lucrativos, voltada para a pesquisa, o assessoramento e a capacitação em Bioética na América Latina. Sediada em Brasília e com uma equipe permanente de profissionais de diferentes áreas, a Anis também desenvolve ações de capacitação e produção de conhecimento em torno das questões de bioética e deficiência, em parceria com o grupo de pesquisa Ética, Saúde e Desigualdade da Universidade de Brasília (UnB)” (MELLO; NUERNBERG, 2012, p.638).

Esse grupo é bem importante para a interface entre gênero e deficiência, pois realizam diversas pesquisas e estudos no qual participam pessoas de grande renome nacional, como a antropóloga Debora Diniz, que iniciou a difusão do modelo social da deficiência no Brasil e cruzando essa questão com as teorias feministas.

A Anis foi de muita relevância para me orientar nessa pesquisa sobre deficiência, pois no início me vi um pouco perdida na literatura sem saber por onde começar as abordagens e um dos primeiros textos que encontrei foi o livro de Debora Diniz (2007) *O que é deficiência?*, da editora Brasiliense, e a partir dele e da bibliografia que ela usou em sua revisão, fui criando um norte.

Já para a intersecção da deficiência com o gênero, o texto que serviu de estrutura de pensamento foi o *“Gênero e deficiência: interseções e perspectivas”* da Anahi Mello e do Adriano Nuernberg publicado em 2012 na revista Estudos Feministas, a qual faz um ótimo apurado geral do cenário desses estudos.

Contudo, ainda é bem desafiador um estudo que investigue e ligue essas categorias com o conceito de deficiência. Por isso, vamos tentar lançar luz sobre essa interseccionalidade relacionando de forma ainda acanhada as categorias gênero, sexo e deficiência.

3.3 “Prendam suas cabritas que meu bode está solto!”: A sexualidade e a questão de gênero

“Prendam suas cabritas que meu bode está solto”. Imaginem uma frase que me irritava quando eu era criança e morava em Santa Rita, que é um município da Grande João Pessoa no Estado da Paraíba. Eu lá era cabra para alguém estar me chamando assim? E quem chama seu filho de bode? Isso não fazia o menor sentido para mim até eu crescer e entender do que se tratava: diferença de gênero.

Nessa cidade onde morei os homens possuem liberdade, podem estar soltos, podem experimentar a vida sexual e correr atrás das mulheres, os pais que cuidem em resguardá-las para que esses “bodes” não consigam alcançá-las. Os pais soltam os filhos sem medo de ficarem “falados” porque já ficaram com várias meninas, em contrapartida prendem as filhas para que estas não caiam na boca do povo ou “acabem” suas vidas com uma gravidez na adolescência.

Os meninos se vangloriam entre si que não são mais virgens, que já transaram com várias meninas e raramente são repreendidos pelos pais quando estes descobrem suas vidas sexuais ativas. Já as meninas, escondem até quando podem, guardam a sete

chaves as pílulas anticoncepcionais e, na grande maioria das vezes, quando questionadas se já transaram, negam.

Entretanto, não podemos resumir as relações de gênero como uma extensão de um domínio masculino sem fissuras. Como mostraram, entre outros, o próprio Bourdieu (2003), os enquadramentos de gênero se impõem, igualmente, sobre os homens. Não é possível, para eles, serem acanhados, por exemplo, ou serem homossexuais, pois nesse caso serão perseguidos. A ideia de heteronormatividade de Butler (2003) vai pôr em relevância esse sistema que tanto se impõe sobre homens como sobre mulheres, embora a distribuição de poder e prestígio seja desigual.

Butler (2003) explica que a sociedade cobra a existência de uma coerência entre sexo-gênero-desejo e prática sexual e, “ao fazer isso, heterossexualidade deixa de ser apenas uma entre tantas formas de viver a sexualidade para se tornar uma imposição, uma coerção sobre os corpos” (COLLING, 2010, p.1).

Contudo, não podemos negar que há diferenças consideráveis nas criações de meninos e meninas e que tais diferenças se acentuam quando o assunto é sexualidade e na interface com a deficiência não seria diferente, como nos diz Anahis Mello e Adriano Nuernberg (2012), que vão além na discussão e afirmam que “a deficiência pode ser compreendida como uma experiência marcada por processos de gênero” (p.641).

Isso porque associamos o domínio aos homens e vulnerabilidade às mulheres, que nesse sentido acabam recebendo estereótipos de “dupla desvantagem”. Quando Alice relata que seus pais esperavam por relacionamentos, casamento e formação de família por parte da sua irmã, mas nunca imaginavam isso para ela, nós inferimos que a não-visualização dessas realizações se dava por terem no imaginário deles que ela estava em desvantagem à sua irmã, que com corpo pleno, belo, perfeito, despertaria nos homens o desejo para relacionar-se com ela e até gerar família, enquanto Alice ficaria para sempre aos cuidados dos pais.

Bill Porter afirmou que seu pai se esforçou muito para prepará-lo para a vida, lhe proporcionando bons estudos e tratamentos para que ele pudesse ter uma profissão, mas

também o preparou para ser homem, pois falou que aprendeu que homens resolvem seus problemas e por isso brigou na escola: *“Uma vez eu briguei dentro da sala de aula...levei a pior mais mostrei para o garoto que não era por aí e que eu sabia resolver meus problemas” (BILL PORTER)*

[REDACTED]

Outro ponto ligado ao gênero foi a idade como algo importante nos relacionamentos e na experiência da sexualidade, pois Bill Porter relatou que só se interessa por mulheres mais novas e que a sua grande paixão foi uma menina de 15 anos, cujo namoro durou 2 meses e não foi bem visto pelos pais da garota que impediram a continuidade do romance:

Eu conheci ela na sala de bate-papo do Uol em 2008 papo vem e papo vai trocamos telefone, começamos a falar pelo telefone falamos muito mesmo durante 15 dias direto. Ai nós resolvemos marcar um encontro num shopping começamos a namorar daquele dia só tinha um problema, ela só tinha 15 anos e eu 35 anos a família dela não aceitou eu era mais velho e eles não quis nem me conhecer as minhas intenções me julgaram sem conhecer o meu caráter. Você imagina como eu sofri na época... eu não sei o que vc pensa disso relação a idade mais eu só me intersero pessoas mais novas do que eu (BILL PORTER)

Goldenberg (2014) analisou os relacionamentos que possuem “arranjos conjugais desviantes” onde as mulheres são mais velhas que os homens e constatou que elas valorizam o culto de um corpo jovem e belo, muitas vezes inspirado nas novelas da Rede Globo. No entanto, apesar de vermos na televisão mulheres mais velhas com homens mais jovens (como Fátima Bernardes e Túlio Gadelha), é mais comum os homens se casarem com mulheres mais jovens e isso deve-se à relação de poder entre os sexos. Embora em alguns contextos as relações de gênero venham se tornando menos assimétricas, não tiveram ainda impacto visível na diferença entre as idades de homens e mulheres ao se casarem no Brasil.

A idade também apareceu como ideia de atraso, de exclusão dos processos, de sentimento de incompletude:

O primeiro site que entrei (esse que estou falando) me fez mudar, pensar diferente, esse tive um aprendizado que me fez mudar e conheci esse rapaz que perdi a virgindade.

Assim, do nada um membro do site queria namorar comigo, na carência eu aceitei.

Estava apavorada porque aos 30 anos eu era ainda virgem e não queria mais isso [...] como te falei estava desesperada que uma mulher de 30 anos ainda não tinha transado por isso, foi na primeira vez mesmo que ele veio.
(PAULA)

Existe uma expectativa (dentro da ideia de curso da vida) de que as coisas ocorram em certo momento da vida e que esse momento difere cronologicamente entre homens e mulheres. Nesse sentido, conforme Langevin (1992) demonstra para o caso francês, o passo da idade para as mulheres costuma contar negativamente pois elas são valorizadas a partir de sua capacidade reprodutiva, no Brasil mais ainda, podemos acrescentar. Já no caso masculino, o passo da idade valoriza o homem porque o peso principal de sua carreira (e de seu valor) não está no campo reprodutivo e sim no produtivo.

Assim, eles velhos, e elas novas reflete essas oportunidades diferenciais e essa desigualdade no próprio enquadramento etário das trajetórias biográficas como tendo mais ou menos valor. Em todos os casos, 30 anos é considerado muito tarde para uma iniciação sexual tanto para homens como para mulheres, e Paula entende sua inadequação a partir dessa norma social.

Outro ponto de destaque foi a questão da homossexualidade. Elle, por exemplo deixou claro que para a sua mãe ela sofreria um preconceito dobrado por ser uma pessoa com deficiência e ser lésbica, tendo em vista a sociedade preconceituosa e intolerante em que vivemos. A mãe de Elle não estava com medos infundados, uma vez que Louro (2000) afirmou que “"Viver" plenamente a sexualidade era, em princípio, uma prerrogativa da vida adulta, a ser partilhada com um parceiro do sexo oposto”(p.07) e muitas pessoas tendo essa concepção como base, são homofóbicas e preconceituosas.

Fazer-se homem ou mulher pode ter várias formas e viver os desejos e prazeres corporais também. Entretanto, essas coisas sempre são ditadas, indicadas, sugeridas socialmente, na mesma medida que são renovadas, proibidas e reguladas. Sempre se falou sobre sexualidade, mas desde a década de 60 que foram intensificados os debates acerca do gênero e das identidades sexuais, bem como sobre as práticas que foram ganhando nomes do campo da sexualidade. Muito desse debate se deu através dos movimentos feministas e da teoria *queer* que passou a afirmar que a orientação sexual e as identidade de gênero ou sexuais dos indivíduos são o resultado de um constructo social e que, portanto, não existem papéis sexuais essencial ou biologicamente inscritos na natureza humana.

Assim, segundo Stuart Hall (1997), novas identidades sociais passaram a serem notadas, resultando em seu processo de afirmação e diferenciação, novas divisões sociais e o nascimento do que passou a ser conhecido como "*política de identidades*" que pode ser percebida nas narrativas de Elle, afinal na construção da sua identidade, o processo de diferenciação e afirmação sexual não se deu de forma simples, existindo um conflito interno que só foi resolvido, codificado e compreendido no consultório da psicóloga e ganhando sentido na sua existência, no seu corpo.

Em contrapartida, Louro (2000) afirma que

A inscrição dos gêneros — feminino ou masculino — nos corpos é feita, sempre, no contexto de uma determinada cultura e, portanto, com as marcas dessa cultura. As possibilidades da sexualidade — das formas de expressar os desejos e prazeres — também são sempre socialmente estabelecidas e codificadas. As identidades de gênero e sexuais são, portanto, compostas e definidas por relações sociais, elas são moldadas pelas redes de poder de uma sociedade. (LOURO, 2000, p.09).

Vale salientar que a sexualidade é vista por Foucault (1988) como um "*dispositivo histórico*", isto é, como uma invenção social que se forma historicamente através de múltiplos discursos sobre o sexo, e estes discursos normatizam, regulam e criam saberes que produzem "verdades", afinal um dispositivo pode ser entendido como

um conjunto decididamente heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas

administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas (...) o dito e o não-dito são elementos do dispositivo. O dispositivo é a rede que se pode estabelecer entre esses elementos (FOUCAULT, 1993, p.124)

Através de Elle eu pude perceber como reconhecer-se numa identidade implica responder afirmativamente a uma observação, um questionamento, uma intervenção e estabelecer um sentido de pertencimento a um grupo social de referência.

Sempre é difícil se assumir, ainda mais quando se tem uma deficiência. Mas em um certo momento eu decidi que a deficiência já me limitava fisicamente, se eu deixasse oculta a minha sexualidade, iria viver ainda mais limitada e infeliz. Quando tive minha primeira relação com uma mulher... Foi legal. Foi muito bom. O que me veio a cabeça foi que de fato **eu havia me encontrado** no que diz respeito a prazer e a sexualidade, não sabia se com ela pelo resto da vida, mas com mulheres (ELLE – grifos meus)

Nisso tudo percebemos que não há nada de estagnado, de estável, de simplório, afinal, as identidades múltiplas configuram quem somos: somos sujeitos de várias identidades. Elle demorou a “se encontrar” enquanto pessoa que sente e tem uma sexualidade que também demanda prazer e desejos. Só depois de aceitar experimentar algo diferente do que lhe estava imposto foi que ela descobriu a sua homossexualidade, afinal, até com meninos já tinha namorado tentando se “enquadrar” enquanto descobria o que estava acontecendo consigo, com sua identidade.

No entanto, ela ainda enxerga uma outra dificuldade que circunda e aumenta os marcadores sociais da diferença que lhe pertencem, uma vez que a homossexualidade é colocada como agravante à sua condição de pessoa com paralisia cerebral, parecendo formar duas identidades em uma (lésbica e deficiente) que são apresentadas para formar o todo:

Então. Eu tenho PC, do tipo diparesia espástica, tenho 25 anos. Sou lésbica e tenho um relacionamento de quatro anos.
Minha companheira não tem deficiência. Só é meio doida mesmo kkk
[...] Me assumi pra mim aos 15, pra sociedade e meus pais, aos 17.
Eu sempre me percebi diferente como te falei, com as meninas inicialmente na infância eu tinha muito carinho, uma proteção, entende?

[...] Depois eu fui crescendo e passei a gostar do corpo feminino, me via atraída. Aí as coisas ganharam seus devidos nomes. Mas foi complicado, eu fui assumir pra mim em terapia, dentro de uma sessão de psicologia. Não que eu tivesse medo, mas eu sabia da responsabilidade disso também por eu ter uma deficiência. (ELLE)

Percebemos nessa fala que buscamos construir nossas narrativas pessoais a partir de uma forma que nos permita estabelecer uma identidade mais completa fixando quem somos (*tenho paralisia cerebral e sou lésbica*) e reafirmando o que sempre fomos (*sempre me percebi diferente [...] tinha muito carinho pelas meninas*) de uma forma que nos garanta coerência e nos dê sentido, para que os outros também vejam sentido em nós, afinal, a nossa identidade é criada na relação de sentido com o outro e esperamos do outro uma resposta que gere significado:

Quando eu contei pro meu pai ele achou ruim, falou umas asneiras mas depois de um tempo ficou tudo bem. Não chegou a parar de falar comigo, mas ficou surpreso e falou umas merdas. Mas hoje é tranquilo. A frase que ele me disse foi exatamente essa: “Eu pago escola pra você estudar e não pra vir me dizer que gosta de mulher” (ELLE)

Dessa forma, as identidades podem aparecer como algo ligado às descobertas que despertam medos, inseguranças e prazeres, podendo, inclusive, em determinados momentos, se contradizerem e até findarem por serem momentaneamente atraentes, e por isso podem ser descartáveis. Mudamos internamente também porque nossos pontos de vista, nossos comportamentos, nossos conceitos antes preestabelecidos são desfeitos e refeitos ao longo das nossas vidas, talvez porque

Somos sujeitos de identidades transitórias e contingentes. Portanto, as identidades sexuais e de gênero (como todas as identidades sociais) têm o caráter fragmentado, instável, histórico e plural, afirmado pelos teóricos e teóricas culturais (LOURO, 2000, p.09).

Não obstante, podemos em um plano mais teórico, reconhecer que nossos interesses, nossos desejos, nossas vontades particulares estão vinculados aos nossos pertencimentos sociais e por esse motivo podem nos levar para várias direções que muitas vezes são desconhecidas e geram inseguranças, por isso,

Num mundo de fluxo aparentemente constante, onde os pontos fixos estão se movendo ou se dissolvendo, seguramos o que nos parece mais tangível, a verdade de nossas necessidades e desejos corporais. (...) O corpo é visto como a corte de julgamento final sobre o que somos ou o que podemos nos tornar. Por que outra razão estamos tão preocupados em saber se os desejos sexuais, sejam hetero ou homossexuais, são inatos ou adquiridos? Por que outra razão estamos tão preocupados em saber se o comportamento generificado corresponde aos atributos físicos? Apenas porque tudo o mais é tão incerto que precisamos do julgamento que, aparentemente, nossos corpos pronunciam (WEEKS, 1995, p.90-91).

Vemos nesses pontos que a sexualidade não é um atributo humano descompassado das nossas relações sociais, dos espaços que estamos inseridos, das nossas vivências, afinal, está envolta em uma série de conflitos internos e externos, imersa em uma dimensão social e política que demonstra seu caráter construído.

3.4 Relacionamentos: as experiências, conjugalidades, as famílias e as práticas sexuais

Existem significados e práticas que giram em torno da sexualidade e que foram construídos a partir de valores predominantes na sociedade que formam os modelos de relacionamentos, prevalecendo o modelo conjugal heteronormativo e monogâmico, que valoriza a constituição da família considerada “tradicional”, a saber, pai, mãe e filhos e quando necessário, avós.

Em contrapartida, existem as famílias “de carne e osso” que respondem a uma variedade de arranjos que não se limitam a esse modelo mencionado, pois vão desde famílias monoparentais, até famílias homoafetivas. Por isso, vale salientar que a família é parte importante da construção do sujeito, da sua autonomia, da sua identidade e por configuração consensual é ela que se faz presente na maior parte da vida do indivíduo.

A Alice, por exemplo, deixa claro que sua mãe é um membro importantíssimo na constituição da sua família, pois é ela quem a ajuda na criação das suas filhas, na organização das tarefas domésticas e na sua higiene pessoal, afinal, durante o banho é

sua mãe quem a auxilia, sendo em poucos momentos essa tarefa realizada por seu marido:

Geralmente é minha mãe que me ajuda, mas ele ajuda sim. É porque geralmente é minha mãe quem está ali, como ele não está em casa, como ele está no trabalho, ele me ajuda menos no banho. Me ajuda a pegar um sabonete que cai no chão... porque você deve saber, deve imaginar que na cadeira de rodas não dá para pegar o sabonete que cai no chão, aí ele me ajuda sim. Mas lavar, lavar, não, porque não foi necessário ainda. (ALICE)

As relações amorosas e sexuais abarcam comportamentos sociais e interpessoais que são esperados por todos, contudo, para as pessoas com paralisia cerebral não se espera uma vida sexual ativa, o que causa estranhamento quando percebemos que elas efetivamente também a possuem.

Si es difícil soportar la idea de que el discapacitado físico tenga deseos sexuales, aún lo es más imaginar que pueda compartirlos con una persona normal. Es más cómodo ver a estas personas como asexuadas, pues así no se ponen en tela de juicio las normas vigentes (COLOM, 1996, p. 347).

Os transtornos que afetam seus corpos produzem alterações nas funções sexuais que podem implicar diferenças consideráveis nas práticas sexuais:

[...] com o remédio errado que me deram, o remédio que roeu o meu osso da bacia e com isso fica meio difícil abrir as pernas, mas não impossível. Tem como fazer... e muitos orgasmos também, porque eu abro as pernas de 100% eu abro 40% e por causa do desvio da coluna meu clítoris fica pressionado aí já viu ne kkkk
[...] sim, ele ajuda e muito porque ele que abre as minhas pernas (PAULA)

A sexualidade não é apenas uma relação com orgasmos e ejaculações, ela envolve toques, cuidado, partilha, empatia e reinvenções e por esse motivo, buscar um parceiro sexual não é algo tão simples:

Sabe Luana, quando não se tem um corpo bonito ou se é deficiente as mulheres não te olham com desejo, olham com olhar de desprezo ou nojo e ate pensam que você não faz nada sabe, aí nem dá uma moral pra pessoa se chegar. Eu com mais de 40 anos te digo que só namorei uma única vez (BILL PORTER)

Na economia das práticas heterossexuais, cabe ao homem ser ativo, além de experiente e à mulher, passiva e inocente. Deste modo, a paralisia atinge muito mais

negativamente o imaginário em torno dos homens do que das mulheres. Aliás, a paralisia pode até ser um elemento de valorização das mulheres, no sentido de que elas ficam mais à disposição dos homens, mas não o contrário.

Nesse sentido limitações físicas podem dificultar determinadas práticas sexuais, mas quando compreende-se que sexo implica fantasias, imaginações e negociações, a sexualidade se amplia e dá espaço para novas experiências que ultrapassam os limites do corpo físico e se expande na relação como um todo.

Elle, por exemplo, afirmou que depois da prática sexual com uma namorada, o relacionamento mudou. Antes era mais leve, sem cobranças, mas depois de avançarem para o sexo, passou a ter mais cobrança e ciúmes, que culminaram no fim do relacionamento:

Fizemos sim.

E acho que até por termos dado esse passo a mais, começou a surgir maior cobrança, maior ciúme... O ciúme por parte mais dela do que minha. Aí as coisas foram se desgastando. (ELLE)

Todavia, quando Elle Bélier começou o relacionamento com sua atual companheira – com quem mora há 4 anos – descobriu que o sexo pode ser parte importante da vida a dois que explora as sensibilidades do outro ao mesmo tempo em que reforça sua identidade: *“Agora com (nome da parceira) é tudo mais fácil, a gente se completa e aprendeu o que a outra gosta e quer, o que dá pra fazer e eu passei a me conhecer melhor, a ficar mais à vontade”*.

As experiências e vivências resultam em aprendizados e na sexualidade não é diferente. Heilborn et al. (2006) afirmam que o aprendizado da sexualidade é parte da socialização das pessoas e suas trajetórias afetivo-sexuais são construções das nossas identidades e do nosso encontro com o outro e acabam por reforçar quem somos:

“Nossa pelo menos...”, porque como o filho com PC foi o primeiro, elas não queriam mais ter filhos com medo que o próximo filho viesse com PC também... E foi o que aconteceu aqui em casa também, a minha mãe não teve mais filhos por medo de que o próximo viesse com PC também, o que é uma grande besteira porque isso não é hereditário, acontece somente... acontece.

Mas enfim, hoje eu vejo que não era só por isso, que tem uma relação também porque criança dá muito trabalho, na primeira infância dá muito trabalho e um filho com PC dá trabalho muito prolongado neh, ainda mais quando não bem incentivado para se virar sozinho, para ser independente... então sempre vai dar trabalho por muito tempo e um bebê dá muito trabalho por muito tempo também, então essa correlação existe sim, mas também tinha o medo de ter outros filhos com PC ou com problema... com problemas, como eles diziam que não era uma coisa específica, PC não era uma coisa especificada, era problema, era tratado como problemas e não com PC, então eles tinham medo de ter filhos com problemas e não tinham mais. Então muitas pessoas tinham a sua primeira gravidez de filhos com PC e minha mãe sempre dizia: “Pelo menos a minha filha (que era eu) vai ter com quem ficar porque vai ter a irmã que vai ficar com ela e... *(pausa)* vai ter com quem ficar, **porque ela não vai casar, ela não vai namorar, não vai ter uma família dela, ela não vai ter uma família pra ficar com ela,** mas ela vai ter uma irmã que fica com ela, entende? E eu casei e muita gente ainda se surpreende não só porque eu casei, mas porque eu tive as meninas. Elas dizem espantadas: “E você tem filhas?” Como se meu marido não me tocasse. (ALICE)

Bozon (2004) elucida que “as mudanças conjugais contemporâneas nos países ocidentais traduzem a passagem de uma definição institucional antiga do casamento para uma definição interna amplamente subjetiva do casal” (p.47). Negociações e trocas sexuais passaram a ser o motor interno da sexualidade, inclusive é vista por muitos como o “termômetro” da relação do casal, indispensável à vida conjugal, mas quando se trata da pessoa com deficiência esse entendimento não está inerente.

Sam Dawson é noivo e afirmou que transar com sua parceira antes do casamento foi uma experiência ótima e necessária porque o casal precisa se conhecer bem antes de casar e saber se combina em todos os aspectos, inclusive na cama. Afinal, o sexo gera intimidade, uma ligação com o outro que passa a percorrer seu corpo com o toque, com o olhar, é o afrouxamento da intimidade.

Alice relatou que não tem problemas com seu corpo, que não se esconde do seu marido, que fica à vontade na sua frente e até gosta quando ele a olha e insinua desejo de ter uma relação sexual, contudo afirmou que conhece pessoas que travam na hora do sexo porque não se sentem confortáveis com seus corpos:

Com relação aos meus namorados eu sempre fiquei muito à vontade, até amigas minhas que não eram deficientes mas... eu tenho uma amiga que é

gordinha e que ela disse que não faz sexo com a luz acesa, que não faz sexo destampada, que ela tem que se tampar, que ela tem vergonha do corpo... é cheia de neuras. Eu não tenho essas coisas não graças à Deus. Eu me entrego completamente. Se é pra cair... eu vou de corpo inteiro, de alma, não gosto de estar pela metade até porque para um relacionamento dar certo a pessoa tem que conhecer você por inteiro e gostar de você do jeito que você é. (ALICE)

Nesse discurso, podemos ver a relação entre corpo, aceitação, práticas sexuais e conjugalidade onde a sexualidade está no cerne dessa relação, e as experiências sensoriais como o toque, por exemplo, são conexões que são feitas entre eu e o outro.

Assim, para Louro (2000) as formas de se viver e de se construir identidades de gênero e sexuais criam formas de existência para todas as pessoas, inclusive aquelas que, por um motivo ou outro não as experimentam de modo direto: *“eu não posso participar da sua pesquisa não, porque eu não tive muitas atividades sexuais, foi só uma vez”* (Bill PORTER).

Significativo esse pensamento de Bill PORTER, que entende o sexo como a atividade sexual de penetração, e por isso não queria fazer parte da pesquisa, achando que não teria como contribuir uma vez que possuía um modelo de sexo no seu imaginário. Mas, essa ideia de Bill PORTER não é algo incomum, afinal, outros participantes da pesquisa também entendiam o sexo como penetração, como a Alice que em muitos relacionamentos não passava do sexo oral, pois não o via como atividade sexual “de fato”:

A penetração mesmo eu não queria porque minha mãe não queria que eu deixasse de ser virgem, mas eu não falava para ela que fazia sexo oral porque se tinha a ideia de que era uma ação de lésbicas, que só as lésbicas fazem, Aí na época tinha essa diferenciação pra mim, mas depois tudo virou sexo sem essa diferenciação. Aí para não deixar de ser virgem eu achava que era só não praticar a penetração e era isso que minha queria, que eu não deixasse de ser virgem (ALICE)

Nessa narrativa, a prática sexual foi “influenciada” pela família que levou Alice a valorizar o hímen como aspecto demarcador da virgindade resultando no seu

entendimento de que sexo é penetração e outra prática sexual não configura a sexualidade, o que resultou na prática do sexo oral desassociado da concepção do todo e associado o sexo a uma parte.

Existem estudos que afirmam como a questão do sexo penetrativo norteia os estudos sobre iniciação sexual, invisibilizando todas as práticas que não são penetrativas como sendo “prévias” ou não sexo. Isso, obviamente, decorre de uma valorização da heterossexualidade e do falocentrismo na própria definição do que seria a sexualidade.

Isso também pode ser refletido na fala de Bill Porter que não associava a masturbação à prática da sexualidade e idealizava um "sexo verdadeiro" a partir da noção do contato com o outro. E na falta do contato com o outro, alguns indivíduos recorrem a sites de relacionamentos e de filmes eróticos ou pornográficos que configuram redes de tecnologias digitais, e esses sites apareceram como instrumentos importantes na busca de relacionamentos, no processo de socialização e na descoberta das identidades e sexualidades. Por isso se fez necessário entender a importância da internet, dos sites e das redes sociais na vida e sociabilidade dos sujeitos desse estudo

CAPÍTULO 4

“Avatar”: a internet como a ultrapassagem do corpo físico

Não podemos negar que estamos vivendo na era digital onde passamos a maior parte do tempo conectados a uma rede de internet que nos permite ultrapassar nossos corpos físicos e alcançar feitos impensáveis como estar em um lugar conectado a todas as partes do mundo ao mesmo tempo e isso tudo agora à palma da nossa mão, com os tablets, notebooks smartphones.

Dessa forma, diante das novas tecnologias de informação e de comunicação, não é mais possível pensar no corpo apenas na esfera material, pois com a comunicação à

distância, os novos espaços virtuais e as novas formas de sociabilidade, a matéria não se faz mais presente sendo possível a interação sem o face a face, logo, nesses novos espaços, a representação do corpo e suas significações também se alteram.

“Uma tentativa de vislumbrar o novo espaço que surge na contemporaneidade é na verdade pensar a possibilidade de se viver a sociabilidade sem o espaço moderno do civil, ao lado dos espaços vazios que foram produzidos na modernidade” (MAIA, 2003, p. 12).

Sendo assim, vale salientar que nesse novo contexto a internet aparece como meio de interação presente no cotidiano de várias pessoas que intensificam suas experiências sociais e virtuais a cada dia, ampliando seus grupos de conversas e interações a partir de interesses comuns.

Inclusive, toda a pesquisa que deu a base para a escrita dessa tese se deu através da internet. Como já foi descrito no Capítulo 1 - *“A estrada até aqui – os caminhos da pesquisa a partir do contato com os sujeitos: metodologia das trajetórias sexuais entre mensagens, áudios e prints”* - a pesquisa iniciou no Grupo *Paralisia Cerebral e Amigos* da rede social Facebook onde várias pessoas que vivenciam a paralisia cerebral trocam experiências, dúvidas, se ajudam e acabam fazendo amizades. Esse grupo possui duas administradoras, que aceitam novas pessoas e mediam os assuntos que surgem no grupo e causam polêmicas, como a minha pesquisa que deu o que falar no grupo:

Luana, me perdoe pelo comentário desta pessoa acima. Percebe-se que ela não faz ideia do que fala qdo menospreza a medicina de Cuba sem nem saber que muitos estudantes de medicina aqui dos EUA, vão aprender com os Cubanos que são dos melhores na área da saúde. Vc e sua pesquisa são muito bem vindas aqui no grupo e acredito que sexo é saúde, e saúde é vida. Logo, é muito pertinente seu estudo e tenho certeza que vc encontrará outras pessoas aqui dispostas a ajudar. Infelizmente não tenho como lhe ajudar pois meu filho tem só 9 anos, mas me interessa muito saber pois ele vai crescer e sexo não é tabu em minha casa, ao contrário. É visto como algo natural que realmente é. Obrigada pela abordagem! (Administradora do Grupo).

Algumas pessoas têm filhos com paralisia cerebral que estão na infância e por isso se interessam por saber onde comprar determinadas fraldas, como fazer a criança comer alimentos sólidos e quais utensílios são mais necessários para ter em casa e

facilitar o processo de adaptação da criança às novas fases da vida. Contudo, também participam do grupo pais de jovens com paralisia cerebral que estão na fase de buscar namoros e descobrir o corpo e seus prazeres, bem como adultos que têm a paralisia cerebral e gostam de compartilhar experiências, adquirir mais informações e novos saberes.

Confesso que não esperei uma negativa quando fui ao grupo explicar o que eu iria estudar e quais eram meus objetivos com a pesquisa, mas fiquei feliz quando ela veio, pois me permitiu problematizar as conjunturas político, econômico, religioso e sociais em que a sexualidade está inserida, e refletir os imaginários, estigmas, intolerâncias e tabus que o sexo, de pessoas com deficiências, abarca:

A sua pesquisa não tem fundamento algum, você não sabe o que essas pessoas precisam nem qual a função do médico nesses casos! como pode querer elaborar uma pesquisa nesse campo, se não sabe nem o que está falando! Tem coisas mais importantes que sexo aqui. A sua pesquisa não tem nada a oferecer para familiares e pessoas com PC, é totalmente inútil e ineficaz! CNPQ e CAPES???? estão financiando sua pesquisa? Explique-se! muita gente aqui nunca ouviu falar! Você não sabe o que está dizendo, não sabe nem o que fazer! Você não vai muito longe na sua suposta tese de "doutorado" estuda onde? em Cuba???? Você está querendo se aproveitar das pessoas nesse grupo e expô las sem o menor escrúpulo! Não é assim que se faz pesquisa. e você não tem conhecimento algum nessa área. Fatos envolvendo sexualidade podem ser tratados na psicologia ou psiquiatria e nunca por uma socióloga. Elabora um tema na sua área, vc não sabe o que é PC e não tem capacidade alguma para pesquisar algo relacionado a PC. Uma banca formada por bons profissionais derrubam sua tese, que aliás, não precisa ser uma banca.. .qualquer pessoa iletrada faz isso. (Participante do grupo paralisia cerebral e amigos).

Entretanto, outras pessoas do grupo acharam muito relevante esse estudo e se propuseram a participar, indicando inclusive essa pesquisa para outros colegas participarem, como foi o caso da Elle que me indicou a Alice.

Durante a pesquisa observei que meus interlocutores possuem um relacionamento muito forte com a internet e as redes sociais, e isso me chamou a atenção. Então lancei o olhar sobre as falas e narrativas que traziam à tona as suas vivências e experiências com o ciberespaço:

Paula Bélier: conheci meu marido em um site de deficiência

Luana Cunha: como você chegou nesse site?

Paula Bélier: uma amiga minha (que também tem deficiência) me convidou, [...] meu marido não é deficiente mas gosta de fazer amizades com quem tem... foram 4 anos que conheço ele e foi só o começo desse ano que nós estamos morando juntos.

[...] Meu primeiro namorado também foi por um site, esse site era da minha cidade daqui da minha cidade mesmo. (PAULA)

Depois que eu conheci (nome da pessoa) no grupo eu passei a entender mais da paralisia cerebral e do meu corpo, tive muitos esclarecimentos sobre a deficiência em si. Vi umas postagens que me ajudaram bastante porque lá a gente compartilha as coisas. (ALICE)

Eu passo muito tempo na internet porque eu gosto muito de ler e me comunico muito com as pessoas pelo whatsapp. Como eu não digito muito, meu pai me ajuda nessa parte, eu falo mais por áudio mesmo, pra mim é mais fácil. (SAM)

Essa minha namorada eu conheci na sala de bate-papo da Uol. Eu não saí muito daí sempre entrava para tentar encontrar alguém bacana pra conversar, aí ela apareceu e nós passamos meses conversando todos os dias até que marcamos de nos encontrar pra se conhecer melhor. (BILL)

Como vimos, os interlocutores utilizam muito a internet e se relacionam pelas redes sociais, onde a maior parte da sociabilidade é à distância. Bill elucida que como não sai muito, a internet é a porta que abre um mundo fora da sua casa e lhe permite ultrapassar suas limitações, o que me lembrou o personagem Jake Sully do filme *Avatar* que foi indicado ao Oscar em 2010.

Dirigido por James Cameron, esse filme realiza uma crítica à ganância humana com relação aos recursos naturais e ao etnocentrismo. Nele há um personagem chamado Jake Sully (Sam Worthington) que é ex-fuzileiro naval e cadeirante e é convidado pelo projeto *Avatar* para substituir seu irmão gêmeo que faleceu antes do término da pesquisa. Como ambos têm o mesmo genoma, Jake é chamado para concluir o projeto, no qual um organismo geneticamente modificado, um humanóide, é produzido a partir do mapa genético do humano que lhe dá origem. Para os cientistas, com este corpo é possível se relacionar com os nativos, mas para Jake é um ultrapassar do seu corpo físico confinado em uma cadeira de rodas, uma vez que no corpo do avatar ele pode ter todos os movimentos das pernas.

Assim, a internet torna-se o “avatar” de Bill e isso implica dizer que é um espaço que configura novas possibilidades de ser e de estar, pois é um cenário de ausência de corpos físicos, e para Paula isso faz muita diferença: *“Como no bate-papo a gente não se vê, vc pode ser quem quiser... bonito, magro, alto... por isso quando conheci meu primeiro namorado eu falei tudo da PC. Essas coisas tem que falar a verdade. Bom eu acho 😊”*.

O uso de emojis durante a pesquisa foi bem recorrente, e me fez pensar em como buscamos compensar a falta de expressões do corpo físico por meio de imagens de “carinhas” que representam a felicidade 😊, a tristeza 😞, a raiva 😡 e tantas outras emoções humanas que não podem ser vistas por trás de uma tela.

E esse novo fenômeno está sendo investigado pelo campo das Ciências Sociais que cada vez mais se dedica a compreender as transformações ocorridas na “era digital” que traz inovações na área da sociabilidade no ciberespaço. O antropólogo Éverton Silva, por exemplo, analisou os emojis que eram utilizados por jovens que interagiam em grupos de WhatsApp sobre automutilação e apontou como essas figuras são utilizadas como representação de emoções, ações – como o ato de se cortar (☐) –, e expressões (Silva, 2017) próprias da interação no ciberespaço que traz as redes sociais como espaços de vivência.

Nesse sentido, percebe-se que mesmo que o ciberespaço tenha uma natureza imaterial, o fato do seu espaço ser virtual não desvaloriza as interações que lá acontecem, afinal, assim como a internet é a ultrapassagem do corpo físico, a sociabilidade ultrapassa a necessidade do face a face. De acordo com Wertheim (1999) “embora destituído de fisicalidade, o ciberespaço é um lugar real. Eu estou lá – seja qual for o significado dessa afirmação” (Wertheim, 1999, p. 169).

4.1 Redes sociais: internet como espaço de vivência, sociabilidade, respostas e privacidade

Quando estava escrevendo este capítulo perguntei ao meu esposo como ele definiria a internet, uma vez que ele é formado em Web Designer e em Sistemas para a Internet, e obtive a seguinte resposta: *“Isso é muito complicado, a internet é muito abstrata. É um meio de comunicação, de conexão, de compartilhamento, é algo tão grande... não sei como definir, é como pedir para alguém definir a vida. Pesquisa na internet.”*

E ele não estava errado. A internet é um meio de comunicação, de informação, de conexão, de obtenção de respostas e de vida, tendo em vista que muitas pessoas fazem da internet seu meio de trabalho, de pesquisa, de compartilhamento das suas vidas nas redes sociais. Nessa conjuntura, a internet é um espaço de vivência, sociabilidade e respostas.

Os interlocutores dessa pesquisa utilizavam a internet para todas essas ações, mas também se beneficiavam de alguns aspectos que pessoas sem deficiência nem notam: a inclusão. A internet pode ser um local que inclui, pois eles buscavam nas redes sociais pessoas que compartilhavam os mesmos problemas, as mesmas limitações e se informavam sobre suas discapacidades nas pesquisas realizadas no Google, mas também nos grupos de Facebook e do WhatsApp, como o grupo *“Paralisia Cerebral e Amigos”*.

Esse grupo especificamente, tem a característica de ser uma rede de apoio aos familiares e às pessoas com paralisia cerebral, bem como tirar dúvidas das mais diversas situações que podem acontecer com quem tem uma deficiência: *“Olá, preciso de dica, de como tirar o cheiro de fezes, meu filho tem 12 anos usa fralda, mesmo lavando bem o Cheiro não sai”* (Participante do grupo Paralisia Cerebral e Amigos), e isso nos lembra o conceito de biossocialidade de Rabinow (2006).

É um grupo privado e por isso é necessário ser aceito pelas administradoras para participar e ter acesso às postagens e aos conteúdos disponíveis:

Entendendo a privacidade deste grupo: Atualizamos o nome da privacidade deste grupo de **fechado** para **privado** para que seja mais fácil de entender.

Nada mudou em relação a quem pode ver o grupo, seus membros e publicações, apenas o nome da configuração.

🔒 Este é um grupo privado. Exatamente como antes, apenas membros podem ver que você é um membro e o que você publica.

👁 Este grupo está visível na pesquisa e em outros lugares. Exatamente como antes, qualquer pessoa pode encontrá-lo e solicitar a participação.

(Disponível em:

<https://www.facebook.com/groups/paralisiacerebraleamigos/>)

É um grupo rico em compartilhamentos de informações, tratamentos, dicas e, principalmente solidariedade. Por viverem com a mesma deficiência, as pessoas desse grupo têm um sentimento de pertença que as unem à uma causa comum: qualidade de vida, bem-estar e direitos e por isso sentem-se a vontade para desabafar quando já não aguentam os problemas que precisam enfrentar para lidar com uma sociedade que negligencia a pessoa com deficiência e exclui o diferente:

#DESABAFO 😞😞😞

Sinto falta da vida comum, sinto falta de trabalhar, conhecer pessoas e ter MEU dinheiro.

Confesso que as vezes passa uma pessoa de uniforme indo pro trabalho, me bate uma saudade, da equipe do serviço, das amizades, da rotina mesmo, de chegar cansada, mas de saber que tô batalhando pra chegar no 5º dia útil cair meu pagamento fruto do meu suor, é muito humilhante depender do governo, você vai atualizar seus dados, a atendente quase te coage, você se sente a pior pessoa do mundo, porque parece que aquilo não é direito seu e di seu filho, e sim esmola.

Me sinto mal, queria poder trabalhar e chegar do serviço, pegar ele no colégio/creche sabe?

Chegar todo mundo em casa MOÍDO de cansado, porém sem precisar passar por humilhação nenhuma.

Porém, todavia, entretanto, meu filho tem muitas sessões de fisio entre outros, que NINGUÉM leva, se não for eu, NINGUÉM vai levar pro colégio, se não for eu, ah se não for a mãe... Fico pensando: todo mundo ama, todo mundo tira foto e comenta na rede social, mas agir e demonstrar amor ninguém faz.

Amo meu pedacinho do céu, ele é a minha vida, mas me refiro a burocracia de tudo pra ele.

Meu esposo fez acordo e deixou o trabalho pra me ajudar a cuidar do nosso filho, porque eu sozinha não aguentei, ele pesa quase 45kg com 4 anos de idade, e eu já não conseguir nem dar banho ou levar numa terapia sozinha. Enfim. Vivo desse BPC que tem me ajudado muito! Porém é humilhante, não temos direito nem ao Bolsa família anexo ao benefício porque o governo entende que é MUITO dinheiro, quando na verdade não dá nem pros gastos da própria criança em si...

Enfim foi um desabafo!!!

Alguém mais sente isso e passa por esse e momento? 😞😞 (Participante do grupo Paralisia Cerebral e Amigos)

Apesar do meu foco não estar na realização de observações no grupo *Paralisia Cerebral e Amigos*, as vezes que parei para olhar a dinâmica do grupo foi muito enriquecedor para meus estudos, pois pude notar o que Castells (2003) já havia percebido “[...] que a sociabilidade baseada em lugar não exista mais, pois as sociedades não evoluem rumo a um padrão uniforme de relações sociais” (p. 106) e não está confinada a um único lugar em torno da família ou da cidade.

4.2 A tela do computador como barreira ao medo da rejeição e como possibilidade de privacidade

Segata (2008), afirmou que buscou refletir sobre as várias possibilidades de poder se construir na diferença e

de possuir-se pelos outros, de possuí-los, de traduzir em si múltiplas possibilidades de gênero, de corporalidades, tão eventualmente se transformando quanto transformando outros, no processo, na expressão, nos possíveis mundos no ciberespaço, que podem incluir agências diversas e momentâneas como cores, *emoticons*, movimentos na tela, no teclado, na velocidade de digitação das frases, enfim, tudo aquilo que *faz fazer* e que pode ser vivido no [e pelo] ciberespaço. (SEGATA, 2008, p. 161).

E por meio da tela do computador muitos sentem confiança de se expressar, de procurar amizades, parceiros, de ultrapassar os limites do seu corpo físico vivenciando corporalidades que se expressam nos emojis, gifs⁵¹ e tantos instrumentos que o ciberespaço oferece para facilitar a nossa comunicação e tudo aquilo que ele permite que vivenciamos.

⁵¹ O GIF é um formato de imagem que pode compactar várias cenas e com isso exibir movimentos. A sigla GIF significa Graphics Interchange Format, que na tradução literal para português seria formato para intercâmbio de gráficos. É praticamente uma imagem/figura que se move. Disponível em: <https://www.hostgator.com.br/blog/o-que-sao-gifs-e-como-usar/>.

Contudo, alguns informantes dessa pesquisa me contaram que utilizaram por muito tempo as redes sociais para encontrar um parceiro porque tinham medo da rejeição nos encontros face a face e preferiam conhecer pessoas por salas de bate-papo para depois, quando a conversa já estivesse fluindo, contar suas limitações físicas, entendendo que assim a rejeição seria menor, tendo em vista que conheceriam primeiro o seu “eu” e depois o seu corpo, mas afirmou que ainda assim teve decepções:

Eu me achava a única deficiente do mundo e tinha medo de me aproximar de homens por medo da rejeição, aí procurava na net né, nos bate-papos. Conheci um rapaz de 31 anos, na época eu tinha 30 e tava desesperada pra deixar de ser virgem aí conversamos por umas 3 semanas e já começamos a namorar virtualmente. Depois de uns 2 meses a gente marcou de se encontrar, ele veio na minha casa. Não vou mentir, nesse mesmo dia eu perdi a virgindade com uma masturbação com o dedo que sangrou... só que ele só queria isso, eu acho e foi isso mais a minha decepção.

Acredito que ele viu como eu sou e que dependo das pessoas para me ajudar. Por isso, logo depois que ele chegou na casa dele nós se falamos mas notei que estava estranho...

A gente se viu na web e ele me falou que não tinha certeza se queria continuar a namorar comigo. Um covarde pois acredito que ele já tinha isso em mente há muito tempo, que saiu daqui com essa ideia.

No outro dia... na época tinha viajado para Santa Catarina para ser madrinha de casamento da minha amiga, foi só quando cheguei em casa que ele falou. Fiquei arrasada na época, chorava mto e não falei nada porque na época era mto inocente e burra vamos dizer assim, pois queria assim mesmo namorar com ele. (Paula)

Baldanza (2006) nos diz que a nova modalidade de interação social, é marcada pela ausência do corpo físico, e em decorrência disso surgem algumas implicações que em instância subjetiva, poderão “ser apontadas como vantajosas ou não para as pessoas que utilizam este meio para interagirem” (p.5-6), como no caso de Paula que considerava a tela do computador uma barreira contra as rejeições.

Aqui podemos pensar que esse tipo de situação não é específica de pessoas com paralisia cerebral. Também encontramos na pesquisa com casais sorodiscordantes realizada pelo GRUPESSC⁵², uma vez que nos mostra que a questão da revelação da condição sorológica, nos casais pós-diagnóstico, era muito problematizada. Ou seja, há uma questão mais geral de como as relações atualmente dependem, em grande maneira,

⁵² Grupo de pesquisa em saúde, sociedade e cultura – UFPB.

da internet e como há uma grande quantidade de gente que vai se valer desse meio para encontrar seus parceiros sexuais e também seus relacionamentos de namoro. E nesse processo há e haverá desapontamentos, como também os há e os houve quando a internet não estava no pedaço e as pessoas se conheciam de outros modos (FRANCH, et al, 2011).

Em contrapartida, também podemos perceber o caráter de anonimato que o ciberespaço traz, uma vez que do mesmo modo que a tela do computador separa a pessoa da rejeição decorrente de um encontro face a face, também impossibilita que a comunicação seja necessariamente com a visualização do outro, abrindo brechas para o ser anônimo que não precisa ser visto, aparecer ou mostrar-se para o outro durante o diálogo.

O ciberespaço tornou-se subitamente famoso por sua capacidade de preservar a identidade e dar privacidade aos internautas se assim o desejarem (CRUZ, 2001). Até a criação da internet, não havia nenhum outro meio que permitisse um anonimato total e sem compromissos. Assim, podemos apontar que uma das implicações da ausência do corpo é a possibilidade de anonimato. (BALDANZA, 2006, p. 6).

A privacidade é muito valorizada pelos interlocutores dessa pesquisa que priorizavam horários onde os parentes não estivessem em casa para conceder as entrevistas, uma vez que queriam falar abertamente sobre suas vivências da sexualidade, as experiências do sexo e os processos com seus corpos, sem terceiros criando constrangimentos ou sabendo o que é segredo. Frases como: “vou esperar o povo aqui dormir”, “vou desligar que meu marido chegou”, “minha mãe entrou aqui e eu não gosto de falar quando ela ouve”, foram bem recorrentes e geradoras de problematizações sobre a relação entre privacidade, independência e ciberespaço, e sobre o tipo de conteúdo ou sites que eram acessados por eles e que preferiam que ninguém soubesse.

E foi nesse ponto que surgiram os sites com conteúdos para maiores de 18 anos com filmes eróticos, páginas de fetiches e salas de bate-papo com a finalidade de sexo

virtual que consiste em duas ou mais pessoas trocando mensagens de sexo e imagens que podem ser nudes⁵³.

Essa parte eu gosto de chamar de “saindo da caixinha”, pois confesso que nunca tinha visto filme pornô com pessoas que têm alguma deficiência, desconhecia completamente o mundo dos fetiches por pessoas com deficiências e tão pouco sabia que existia uma profissão chamada “assistente sexual” e que sua função é auxiliar as pessoas com algum tipo de deficiência ou limitação a alcançarem seus desejos sexuais que podem ser desde o cibersexo ou sexo virtual até o sexo grupal e que existe toda uma indústria que se envolve e se interessa por isso, como veremos a seguir.

4.3 A indústria do cinema e os fetiches

Não podemos negar que os horizontes sexuais para uma pessoa com paralisia cerebral não são muito largos e que as possibilidades de terem uma experiência sexual “carnal” com outra pessoa também são um pouco estreitas. Mas isso vem mudando nos últimos anos e junto com essa mudança está a indústria do sexo que busca se atualizar e atender a todos os públicos.

Com as vitórias alcançadas pelos movimentos LGBTQ+ e pelas pessoas com deficiência, a indústria pornográfica vem se atualizando e produzindo filmes que atendam as diversidades sexuais e que são disponibilizados em sites como o xnxx.com.

Recentemente, um filme pornô gay produzido e publicado pela indústria cinematográfica Hot Boys chamou a atenção de muita gente, inclusive de Ratts (2016) que é Mestre em Comunicação Social e Doutorando em Sociologia pela Universidade Federal do Ceará e escreveu o texto *“Enunciados sobre um corpopornô negro e*

⁵³ O nudes corresponde ao envio de foto ou vídeo pessoal com contexto de nudez, podendo ser uma selfie (autorretrato).

deficiente: o diferente que subverte ou a diferença que reproduz discursos normativos?” com a intenção de

[...] realizar uma análise crítica dos enunciados discursivos presentes no filme e em todos os textos e imagens que apresentam o filme em questão, além de desenvolver uma etnografia em ambiente virtual (no site onde o filme foi postado) a fim de analisar as falas dos internautas sobre os corpos envolvidos na trama. (RATTS, 2016, p.151)

Esse filme intitulado de “*O Perneta Dotado*”, conta a “estória” de um homem negro e deficiente chamado Paulão que vai se consultar com um médico para a confecção de uma prótese. Durante o exame médico, surge uma atração entre os dois que acabam tendo uma relação sexual no próprio consultório. Segundo Ratts (2016), esse filme teve uma boa aceitação do público internauta que parabenizou a produtora pela iniciativa e elogiou a performance dos atores envolvidos na trama que bem representaram os corpos diversos.

Bill Porter narrou que passa muito tempo na internet e que entre as coisas que ele consome na “rede” os sites de filmes pornô são visitados com certa frequência. No seu entendimento, homens precisam se “aliviar” e a masturbação é o meio mais eficaz para suprir a falta do sexo físico, presencial:

Assim ô Luana, eu não gosto de falar muito disso n mas como você sabe eu n tenho muita experiência sexual [...] a masturbação sim, eu me masturbo assistindo pelos sites de vídeos adultos pq o homem tem que se aliviar de um jeito ne, se não já viu, mas n é o tempo todo n. (Bill)

Diante disso, fica claro que a indústria do cinema pornô tem relevância quando pensamos na sexualidade de pessoas com deficiências, pois se estas não conseguem sair de casa e têm desejos sexuais, a forma mais rápida e fácil de sanar isso é acessando os filmes pornô que despertem suas fantasias sexuais.

O site “*Yes, we fuck!*” traz o sexo como direito essencial de todos os indivíduos e disponibiliza vídeos retirados de um documentário sobre a sexualidade na deficiência que busca trazer esclarecimento para quem se interessar em entender o envolvimento das

sexualidades das diversidades funcionais, e por esse motivo, vamos conhecer um pouco sobre essa página.

4.4 “Yes, we fuck!”: páginas e sites que trazem o sexo como direito de todos

Durante minhas pesquisas na internet sobre sexualidade na paralisia cerebral me deparei com a página “Yes, we fuck!” que de cara me chamou a atenção, afinal eu fiquei curiosa para saber que conteúdos eu poderia encontrar lá.

A primeira coisa que reparei foi na imagem relacionada ao site, cujo símbolo utilizo na capa desta tese:



(Fonte da imagem: <https://www.yeswefuck.org/>)

Uma figura que descreve bem a proposta do documentário espanhol *Yes, we fuck!*⁵⁴ Dirigido em 2015 por Antonio Centeno e Raúl de la Morena que escolheram

⁵⁴ Em português: Sm, nós fodemos!

esse nome para parodiar o slogan da campanha presidencial de Barack Obama de 2008, *Yes, we can*⁵⁵.

Lançado mundialmente em 11 de Abril de 2015, esse documentário buscou explorar a sexualidade das pessoas com diversidades corporais, funcionais. Por meio de seis vídeos que contam algumas histórias de pessoas com deficiências, esse documentário trata de diversas temáticas que vão desde a vivência da própria sexualidade, passando pela vida conjugal, até abordar aspectos como a prostituição e a assistência sexual, sendo um excelente material para ser estudado por pesquisadores das áreas da saúde, do corpo, da sexualidade, do direito e do campo social.

Através do uso de imagens sexuais explícitas, ele tem o objetivo de mexer com o espectador, de quebrar com a visão hegemônica que mantém às pessoas com deficiência num estado de infantilização permanente, pois consegue mostrar que não só possuem corpos desejantes e podem ser corpos desejáveis, mas também são corpos, corporeidades que podem criar novos imaginários políticos e sociais que redefinam conceitos de gênero, sexualidade e padrões a fim de vivenciarmos plenamente a democracia com direitos e liberdades sexuais para todos.

Yes, We Fuck! Configura um composto estético de vivências pornográficas, emocionais, eróticas, pornográficas, afetivas e de cuidado que, em sua maioria, gira em torno da vida sexual e íntima das pessoas deficientes.

Todos que nesse documentário possuem comportamentos que se enquadram na grande categoria da ‘deficiência’ são acompanhados em suas mais íntimas fantasias eróticas. Extrapolando a máxima feminista de que o pessoal é político, o documentário mostra o cotidiano e negociações afetivas que circulam entre as pessoas deficientes, a partir de uma parcela do ativismo deficiente espanhol. As pessoas com ‘diversidade funcional’, nome politicamente adotado na Espanha para se referir a ‘deficiência’, relatam seus fetiches e mostram como criam relações e parcerias entre si e com outras

⁵⁵ Tradução: Sim, nós podemos.

‘identidades sexuais’, para poderem fazer o que todos acham inacreditável que façamos: sexo.

O caráter ativista desse vídeo erótico-pornográfico precisa ser visto e interpretado por todos os pesquisadores da sexualidade, pois a forma como a pessoa com deficiência é apresentada aparece veementemente ligado ao ativismo feminista e *queer* de Barcelona que coloca todos em conexões que possibilitam o redimensionamento da discriminação sofrida por esses indivíduos em uma estética crítica e comunitária dos padrões e normas dos relacionamentos sexuais e afetivos humanos onde as sexualidades variadas têm espaço.

Nas entrevistas ficou claro que as pessoas com paralisia cerebral que estudei buscaram exercer a sexualidade e procuram estender seus espaços de sociabilidade nas redes sociais. De forma unânime os interlocutores narraram que procuraram conhecer pessoas em sites de relacionamentos como o Uol e The Efficient - A Nossa Rede, e a maior parte deles está atualmente em um relacionamento sério, seja noivado ou casamento.

Todos, sem exceção, afirmaram estar com alguém que não tem deficiência e isso é algo interessante porque nas narrativas fica evidente que seus/suas parceiros(as) tinham interesse em conhecer uma pessoa com deficiência “*conheci meu marido em um site de deficiência, meu marido não é df mas gosta de fazer amizades com quem tem*” (PAULA), ou seja, interpreto que seja uma questão de gosto, fetiche ou desejo sexual (vulgo “tara”), que leva alguém a procurar sites com pessoas discapacitadas.

A família e a escola são instituições sociais importantes na construção da identidade de qualquer pessoa, mas acentuam-se como referências na elaboração do “eu” da pessoa com paralisia cerebral que muitas vezes precisa ficar mais tempo na presença dos pais que facilitam suas locomoções ao mesmo tempo que, as vezes, infantilizam seus filhos.

Creio ser nosso papel, enquanto indivíduos no mundo, enquanto acadêmicos, enquanto seres sociais agentes, sujeitos à mudança e a fazer mudanças, apontar os

caminhos para atingirmos os avanços necessários para que pessoas com paralisia cerebral ou outra limitação seja física ou mental, possam desfrutar a plenitude de serem vistos como pessoas completas, adultas, que têm vida sexual e corpos que desejam e são desejados, e que experimentem isso sem estigmas, diferenciações ou discriminações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Vou retomar um pouco o fio das coisas que dissemos até agora.

“O corpo está em cena” e sempre se faz presente no mundo, sendo impossível estar ausente por causa de uma limitação física ou mental, por causa de uma discapacidade, por causa de uma deficiência.

Viver é estar em um corpo que se relaciona com tudo ao seu redor e constrói, assim na relação de si com o outro, a identidade de cada pessoa. Dessa forma, não podemos compreender que há um corpo melhor que o outro, mas que cada corpo, cada forma corporal é em si mesma pleno e na diversidade das várias apresentações que ele pode ter, nos mostra que somos diferentes.

As diferenças existem e sempre vão existir e cabe a nós aprendermos a viver com elas, combatendo os comportamentos preconceituosos e discriminatórios sem deixar espaço para a intolerância, pois na violência simbólica podem ser geradas situações extremamente prejudiciais à nossa condição humana. Nesse sentido, a luta pelos direitos de cidadania, sexualidade e de reprodução devem sempre ser agenda presente nas discussões das Ciências Sociais para que possamos contribuir para o esclarecimento da população que há séculos vê a pessoa com deficiência como seres inferiores, infantis e discriminados, e que nossas pesquisas se transformem em suporte para a luta dessas pessoas que buscam afirmação e espaços.

Ainda há muito o que aprender, e acessar os discursos dessas pessoas é apenas o início de uma estrada longa a ser percorrida, onde a deficiência não deve imperar como marcador social da diferença segregando o “normal” do “anormal” e cedendo privilégios a quem possui corpos sem discrepâncias do que se entende por ideal, afinal, a ideia de corpo é uma construção social que nos permite compreender que somos mais que uma matéria biológica, pois estamos inseridos em processos culturais, históricos, políticos, econômicos, religiosos, enfim, somos o que nós construímos em nossas relações.

Vários assuntos podem ser rebuscados nesse momento, mas destaco a relação das pessoas com paralisia e suas famílias, que tanto facilitam e possibilitam a vida, criando uma dívida praticamente impagável, e, como hiperprotegem e controlam, podem chegar a dificultar a prática da sexualidade.

Também evidencio a diversidade possível de experiências que o campo trouxe, incluindo maternidade, relacionamento lésbico, e “alívio” solitário. E nesse sentido, a questão do gênero norteia toda discussão. Diferentemente, não foi o foco deste trabalho realizar uma abordagem analítica das questões socioeconômicas que também fazem parte do quadro de ser mais ou menos deficiente, pois o foco nodal que busquei foi a abordagem do corpo.

O corpo se configura num todo complexo de relações que possui caráter sócio-cultural onde a sexualidade é parte importante da configuração de cada pessoa, uma vez que faz parte do desenvolvimento humano e vivenciar a sexualidade é um direito de todos e deve ser entendido assim, afinal temos todos direitos iguais.

O ciberespaço é um meio atuante nesse sentido, tendo em vista que constitui espaços de sociabilidade que vão além dos corpos físicos, pois transformam-se em *avatares* para aqueles que estão “presos” a algum lugar, e possibilita que pessoas de todas as partes do mundo, com todas as diferenças do mundo possam se encontrar a partir de interesses comuns e buscas por novas experiências. Nesse espaço virtual, as relações são online e não configuram um cenário face a face dando ao usuário a

possibilidade de experimentar conhecer o outro por “dentro” antes de vê-lo pessoalmente evitando, assim, possíveis pré-julgamentos por aparência, o que nem sempre ocorre conforme vemos nos dados que apresentei.

Também é possível nesse espaço virtual experimentar a sexualidade através de salas de bate-papo onde o intuito é conhecer pessoas para se relacionar, e possivelmente ter uma relação sexual que pode ser virtual ou presencial, uma vez que muitas dessas salas são específicas para pessoas com deficiência e quem tem fetiches por elas, facilitando o processo.

Todavia, o ciberespaço também é lugar de encontro para aqueles que vivenciam todas as implicações de ter ou viver com quem tenha a paralisia cerebral, sendo também um meio de troca, compartilhamento, ajuda e luta contra estereótipos que circundam a deficiência e a sexualidade.

Diante do exposto, não podemos mais considerar a sexualidade algo exclusivo de pessoas que não têm deficiência, afinal, os sites de relacionamentos, as indústrias de filmes pornô e as pesquisas recentes de antropólogos e sociólogos nos mostram o contrário e começam a quebrar os mitos sobre quem tem direito à sexualidade e como ela se expressa, afinal, a sexualidade não está condicionada à penetração ou ao uso dos órgãos genitais. Ela perpassa toda a corporalidade e pode ser experienciada em um afeto, um toque, um olhar, um assistente, como no caso da Dinamarca, que levanta alguém para lhe dar banho, um abraço, um beijo, uma conversa no WhatsApp.

Assim sendo, vimos que internet e as novas tecnologias da comunicação apontam para uma nova forma de sociabilidade onde o ciberespaço é um novo campo de pesquisa para nós cientistas sociais e marca uma revolução na forma como vemos e interagimos com o mundo, rompendo barreiras e aproximando pessoas no tempo e no espaço. Entretanto, mesmo nesse espaço virtual o corpo é peça-chave na configuração das relações, uma vez que a sua ausência no ciberespaço não retira o fato de ter alguém que habita um corpo do outro lado da tela do computador que sente e interage de forma real, afetando e sendo afetado nas interrelações que se manifestam em emoções.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALLUÉ, Marta. **Discapacitados: la reivindicacion de la igualdad en la diferencia**. Editora: Bellaterra, 2003 - Social Science - 254 páginas.

BALDANZA, R. F. Comunicação no ciberespaço: reflexões sobre a relação do corpo na interação e sociabilidade em espaço Virtual. In: **XXIX CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO**, 2006, Brasília - DF. Anais eletrônicos. Brasília: INTERCOM, 2006.

BARBOSA, L. DINIZ, D. SANTOS, W. Diversidade corporal e perícia médica no Benefício de Prestação Continuada. In: MEDEIROS, M.; DINIZ, D.; BARBOSA, L. **Deficiência e igualdade**. Brasília: LetrasLivres/EdUnB, 2010. p. 43-60.

BARNES, Colin; BARTON, Len; OLIVER, Mike. **Disability studies today**. Cambridge: Polity Press, 2002.

BARTON, L. Disability, physical education and sport: Some critical observations and questions. In, **Disability and youth sport**, H. Fitzgerald (Ed.), New York, NY: Routledge, 2009, pp. 39–50.

BASTOS, O. M., DESLANDES, S. F. **Sexualidade e o adolescente com deficiência mental**: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, vol.10, (n.2), 2005, pp. 389-397.

BOURDIEU, Pierre. **A dominação masculina**. São Paulo: Bertrand Brasil, 2003.

_____. **O camponês e seu corpo**. *Revista Socio. Polit.*, Curitiba, n] 26, pp. 83-92, 2006.

BOZON, Michel. **Sociologia da sexualidade**. Rio de Janeiro: FGV, 2004, 172p.

BURY, Michael. Doença crônica como ruptura biográfica. In, **Tempus - Actas de Saúde Coletiva - Ciências Sociais em Saúde**, vol. 5, n. 2, 2011, pp. 41-55.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais**. Trad. Raquel Mendes. 2.ed. Rio de Janeiro: Record, 1993.

BUTLER, Judith. **Problemas de gênero. Feminismo e subversão da identidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CARNAÚBA, Raquel Arruda; PELIZZARI, Cláudia Camargo Arthou Sant'anna; SILVA JÚNIOR, Jorge Ubiratan de Almeida. Normalidade x anormalidade: a relatividade dos termos. **CES REVISTA** | Juiz de Fora | v. 31, n. 2 (2017) | ISSN 1983-1625

CASTELLS, Manuel. **A galáxia da internet: reflexões sobre a internet, os negócios e a sociedade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003.

CIRINO, Roseneide Maria Batista. **Concepções de Jovens e Adultos com deficiência visual sobre os contextos de aprendizagem escolar**. Dissertação de Mestrado, Curitiba, Universidade Federal do Paraná, 2007.

CLIFFORD, James. **Sobre a autoridade etnográfica**. In: A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 1998. 320p.

COLLING, Leandro. **A heteronormatividade e a abjeção - os corpos de personagens não-heterossexuais nas telenovelas da rede globo (1998 a 2008)**. IV ENECULT, Salvador-Bahia-Brasil, 2010.

COLOM, Roser. **Aprender a vivir. La construcción de la identidad de la persona con discapacidad física**. Ed. Universitat de Barcelona Barcelona, 1996.

COMIN, Fabio; AMORIM, Katia de Souza. **"Em meu gesto existe o teu gesto": corporeidade na inclusão de crianças deficientes**. *Psicol. Reflex. Crit.* [online]. 2010, vol.23, n.2, pp.261-269.

CSORDAS, Thomas. **Corpo, significado, cura**. Porto Alegre: Ed. UFRGS, 2008

CUNHA, Luana Santos. **A (des)confiança nos sistemas peritos: estudo sociológico sobre o uso de células-tronco em crianças com paralisia cerebral**. Dissertação. João Pessoa, PPGS/UFPB, 2013.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência?** São Paulo: Editora Brasiliense; 2007. 96 pp. (Coleção Primeiros Passos, 324).

DUARTE, Luiz Fernando Dias. **Indivíduo e Pessoa na experiência da saúde e doença**. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8 (1): 173-183, 2003.

_____. **O culto do eu no templo da razão**. *Boletim do Museu Nacional*. Três ensaios sobre pessoa e modernidade, n.41, agosto de 1983: 2-27.

DUMONT, Louis. 1985. “Do indivíduo-fora-do-mundo ao indivíduo-no-mundo”. In: **O individualismo: uma perspectiva antropológica da ideologia moderna**. Rio de Janeiro: Rocco. Cap. I.

_____. **Ensaio sobre o individualismo: uma perspectiva antropológica da sociedade moderna** (M. S. Pereira, Trad.). Lisboa: Dom Quixote, 1992.

DURKHEIM, Émile. **As formas elementares da vida religiosa**. In: Durkheim. São Paulo: Abril Cultural, 1983. (Coleção os Pensadores)

_____. **As formas elementares da vida religiosa**. In: Durkheim. São Paulo: Abril Cultural, 1983. (Coleção os Pensadores).

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade: o cuidado de si**. 10 ed. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

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

_____. **Vigiar e Punir**. Trad. Raquel Ramalhe. 27. ed. Petrópolis: Vozes, 1987.

_____. “O Corpo”. IN: **História da Sexualidade**. O cuidado de si. Rio de Janeiro, Ed. Graal, 1985.

_____. **Os Anormais: curso no Collège de France (1974-1975)**, tradução Eduardo Brandão, São Paulo: Editora WMF, Martins Fontes, 2010.

FRANCH, Mónica; PERRUSI, Artur; ARAÚJO, Fátima; SILVA, Luziana (Org.). **Novas abordagens para casais sorodiferentes**. João Pessoa: Grupo de Pesquisas em Saúde, Sociedade e Cultura; Editora Manufatura, 2011. 168 p

FRANCISCETTI, S. S. R. **A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave**. 2006. Dissertação (Mestrado em distúrbios do desenvolvimento - Universidade Presbiteriana Mackenzie), São Paulo, 2006.

GAUZENDI, P.; ORTEGA, F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. In: **Ciência e Saúde Coletiva**, 21(10):3061-3070, 2016.

GIDDENS, Anthony. **Modernidade e identidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2002, 233p.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade deteriorada**. Brasil, Zahar Editores, 1980.

HARAWAY, Donna. Manifesto ciborgue Ciência: tecnologia e feminismo -socialista no final do século XX. In: **HARAWAY, Donna; KUNZRU, Hari; TADEU, Tomas. Antropologia do ciborgue: As vertigens do pós-humano.** 2ª edição. ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2000. cap. 3, p. 35-46. Disponível em: <https://we.riseup.net/assets/128240/ANTROPOLOGIA+DO+CIBORGUE.pdf>>. Acesso em: 08 dez. 2017.

HEILBORN ML, AQUINO EML, BOZON M, KNAUTH DR, organizadores. **O aprendizado da sexualidade: reprodução e trajetórias sociais de jovens brasileiros.** Rio de Janeiro: Editora Garamond/Editora Fiocruz; 2006. 536 pp.

Heilborn, M. L., Salem, T., Rohden, F., Brandão, E., Knauth, D., Victoria, C., Aquino, E., McCallun, C., & Bozon, M. .Aproximações socioantropológicas sobre a gravidez na adolescência. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 8, n. 17, p. 13-45, junho de 2002

ILICH, Ivan. **A expropriação da saúde: nêmesis da medicina.** 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

KULICK, D., & WILLSON, M. (1996). **Taboo: sex, identity and erotic subjectivity in anthropological fieldwork** (2a ed.). London: Routledge. 1996.

_____; RYDSTRÖM, J. **Loneliness and its opposite: sex, disability, and the ethics of engagement.** Duke University Press, Durham e Londres, 2015.

LATOUR, B. Capítulo 1 Como falar do corpo? A dimensão normativa dos estudos sobre a ciência. IN: **Objectos Impuros: Experiências em Estudos sobre a Ciência.** Porto: Afrontamento, 2008.

LE BRETON, David. Adeus ao corpo. **Antropologia e sociedade.** Campinas, SP: Papirus, 2003.

LÉVY, P. **A emergência do cyberespaço e as mutações culturais.** Palestra realizada no Festival Usina de Arte e Cultura, promovido pela Prefeitura Municipal de Porto Alegre, em Outubro, 1994. Disponível em Acesso em 10 de abril de 2014.

LOPES, Pedro. **Deficiência como categoria analítica: Trânsitos entre ser, estar e se tornar.** In, *Anuário Antropológico* [Online], I | 2019, posto online no dia 06 julho 2019, consultado no dia 23 setembro 2019. URL : <http://journals.openedition.org/aa/3487>; DOI : 10.4000/aa.3487

LOURO, Guacira Lopes (Org.). **O corpo educado: pedagogias da sexualidade.** Traduções: Tomaz Tadeu da Silva, 2ª Edição: Autêntica, Belo Horizonte, 2000, 176p.

MAIA, João. Deslocamentos e circulações nas cidades: a história dos deslocamentos modernos e da mobilidade e circulação aberta na contemporaneidade. In: XXVI

CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, 2003, Belo Horizonte - MG. **Anais eletrônicos**. Belo Horizonte: INTERCOM – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação, 2003.

MALINOWSKI, Bronislaw. **Argonautas do Pacífico Ocidental**. (Introdução). São Paulo: Abril Cultural, 1976 [1922].

MALUF, Sônia. **Corpo e corporalidade nas culturas contemporâneas: abordagens antropológicas**. Esboços, v.9, n.9, 2001:87-101.

MARTINS, Natália Alonso; BORGES, Grasiely Faccin. **O corpo com deficiência: uma reflexão sobre os modelos de saúde**. Revista Saúde e Pesquisa, v. 5, n. 2, p. 378-385, maio/ago. 2012 - ISSN 1983-1870

MAUSS, Marcel. As técnicas do corpo. In: **Sociologia e antropologia**. São Paulo: Cosac Naify, 2003[1935]:399-422.

_____. Uma categoria do espírito humano: a noção de pessoa, a de “eu”. MAUSS, Marcel. As técnicas do corpo. In: **Sociologia e antropologia**. São Paulo: Cosac Naify, 2003[1938]:367-398.

MEINERZ, Nádia Elisa. Corpo e outras (de)limitações sexuais: Uma análise antropológica da revista Sexuality and Disability entre os anos de 1996 e 2006. **RBCS** Vol. 25 nº 72 fevereiro/2010, pp.118-178.

MELLO, Anahi Guedes de. *Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC*, **Ciênc. saúde colet.** 21 (10) Out 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>>.

_____; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Estudos Feministas**, Florianópolis, 20(3): 384, setembro-dezembro/2012.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **O olho e o espírito**. São Paulo: Cosac & Naify, 2004 (pp.13-46)

MICHALKO, R. The excessive appearance of disability. **International Journal of Qualitative Studies in Education**, v. 22, n.1, p. 65–74, 2009.

MINUCHIN, S. **Famílias: funcionamento e tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas.1990

OLIVER, M. Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas. In: BARTON, L. (org.) **Superar las barreras de la discapacidad**. Madrid: Ediciones Morata, S. L., 2008, p. 19-33.

RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. **O conceito de Biopoder hoje**. Política & trabalho – Revista de Ciências Sociais, 24: 27-57, abril/2006.

RADCLIFFE-BROWN, Alfred R. **Estrutura e Função na Sociedade Primitiva**. Rio de Janeiro: Vozes, 1973.

RATTS, Júnior. Enunciados sobre um corpo-pornô negro e deficiente: o diferente que subverte ou a diferença que reproduz discursos normativos? *Periódicus*, Salvador, n. 4, v. 1, nov.2015-abr. 2016 – Revista de estudos indisciplinados em gêneros e sexualidades. Publicação periódica vinculada ao Grupo de Pesquisa CUS, da Universidade Federal da Bahia – UFBA ISSN: 2358-0844 Endereço: <http://www.portalseer.ufba.br/index.php/revistaperiodicus>

RIFIOTIS, Theophilos. Etnografia no ciberespaço como “repovoamento” e “explicação”. *Revista Brasileira de Ciências Sociais, on-line*, v. 31, p. 85-98, 2016a.

_____; SEGATA, Jean. **Políticas Etnográficas no Campo da Ciberultura**. 2016b.

ROCHA, E. F. **Reabilitação de pessoas com deficiência**: a intervenção em discussão. São Paulo: Roca, 2006.

RUBIN, Gayle. **Pensando sobre sexo: notas para uma teoria radical da política da sexualidade**. Cadernos Pagu, Campinas: Núcleo de Estudos de Gênero Pagu, n. 21, p. 1-88, 2003.

SANTOS, Francieli Lunelli. **A História da Talidomida no Brasil e a trajetória para conquista de direitos das pessoas com a Síndrome Teratogênica**. Ponta Grossa, 2018, 227p.

SARTI, Cynthia. Corpo e Doença no trânsito de saberes. *Revista Brasileira de Ciências Sociais* - Vol. 25 Nº 74, Outubro, 2010.

SEGATA, Jean. **Da Arte de se Traduzir: corporalidades e gênero nos mundos possíveis no ciberespaço**. Campos 9/1:159-176, 2008.

SIEP, L. Normative aspects of the human body. *J Med Philos.*, v. 28, n. 2, p.171-85, 2003.

SILVA, Éverton de Lima. **Você é muito nova para brincar de morrer... ou uma etnografia com jovens e adolescentes que praticam a automutilação**. Dissertação. João Pessoa, PPGA/UFPB, 2017.

SILVA, L. Donizetti da (2008). **Tempo e temporalidade na filosofia de Sartre**. *Princípios*, 15(24), 225-248.

SIMÕES, Julian. **“A gente que está aqui é diferente”**: notas etnográficas sobre deficiência intelectual numa APAE do interior de São Paulo – BR. UFJF v. 11 n. 3 abril. 2017 ISSN 2318-101x (on-line) ISSN 1809-5968

SOARES, A. H. R.; MOREIRA, M. C. N.; MONTEIRO, L. M. C. **Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma**. Ciência & Saúde coletiva, 13(1): 185-194, 2008.

TALEPOROS, G.; MCCABE M. P. The relationship between the severity and duration of physical disability and body esteem. **Psychology and Health**, v. 20, n. 5, p. 637–650, 2005.

VASCONCELOS, Pedro pais de. **Direito de personalidade**. Lisboa: Almedina, 2006.

WEEKS, Jeffrey. **Invented moralities: sexual values in an age of uncertainty**. Nova York: Columbia University Press, 1995.

WERTHEIM, Margareth. **Uma história do espaço de Dante à Internet**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1999.