

## **“Cadê o meu direito que estava aqui?” – Entre conceitos e práxis insurgentes de sujeitos de direitos sanitários com deficiência**

**"Where's my right that was here?" – Between insurgent concepts and praxis of persons with disabilities and their human rights**

**¿Dónde está mi derecho que estaba aquí?" - Entre conceptos insurgentes y praxis de personas discapacitadas con derechos sanitarios**

Recebido: 03/10/2021 | Revisado: 10/11/2021 | Aceito: 12/11/2021 | Publicado: 20/11/2021

**Annibal Coelho de Amorim**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0157-4527>

Fundação Oswaldo Cruz, Brasil

E-mail: [annibalamorim.fiocruz@gmail.com](mailto:annibalamorim.fiocruz@gmail.com)

**Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7679-9870>

Fundação Oswaldo Cruz, Brasil

E-mail: [elfadel@globo.com](mailto:elfadel@globo.com)

**Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3564-5039>

Fundação Oswaldo Cruz, Brasil

E-mail: [sonia.gertner@fiocruz.br](mailto:sonia.gertner@fiocruz.br)

**Lais Silveira Costa**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6089-7129>

Fundação Oswaldo Cruz, Brasil

E-mail: [lais.costa@ensp.fiocruz.br](mailto:lais.costa@ensp.fiocruz.br)

### **Resumo**

O ensaio, à luz das teorias críticas das ciências sociais – particularmente a sociologia de Bauman e Sousa Santos e o pensamento político de Foucault –, inclina-se a examinar o processo de desconstrução gradativa dos direitos sociais observado no mundo globalizado contemporâneo, particularmente seus efeitos mediatos sobre os territórios existenciais de populações vulnerabilizadas. Servindo-se dos conceitos e práxis centrais às categorias emancipação crítica, self-advocacy e sujeito de direito sanitário, analisa-se o desmonte das políticas de bem-estar social e o avanço sistemático do neoliberalismo mundo afora. O ensaio busca apontar alternativas emancipatórias insurgentes de pessoas com deficiência e/ou seus movimentos sociais no enfrentamento dos (des)caminhos engendrados por forças erosivas do tecido social que invisibilizam seus territórios existenciais e os expõem a processo estigmatizante de exclusão societária.

**Palavras-chave:** Sujeito de direitos; Emancipação; Territórios existenciais; Insurgência.

### **Abstract:**

The essay, in the light of critical theories of social sciences – particularly the sociology of Bauman and Sousa Santos as well as Foucault's political understanding – tends to examine the process of gradual deconstruction of social rights observed in the contemporary globalized world, particularly its mediate effects on the existential territories of vulnerable populations. Using the concepts and praxis that are central to the categories of critical emancipation, self-advocacy and subject of sanitary law, we analyze the dismantling of social welfare policies and the systematic advance of neoliberalism around the world. The essay seeks to point out insurgent emancipatory alternatives for people with disabilities and/or their social movements in confronting the (mis)paths engendered by erosive forces in the social fabric that make human existence invisible and expose it to a stigmatizing process of societal exclusion.

**Keywords:** Subject of rights; Emancipation; Existential territories; Insurgency.

### **Resumen**

El ensayo, a la luz de las teorías críticas de las ciencias sociales, en particular la sociología de Bauman y Sousa Santos y el pensamiento político de Foucault, se inclina a examinar el proceso de desconstrucción gradual de los derechos sociales observado en el mundo globalizado contemporáneo, particularmente sus efectos sobre los territorios existenciais de poblaciones vulnerables. Utilizando conceptos y praxis centrales en las categorías de emancipación

crítica, autodefensa y sujeto de derecho sanitario, analiza el desmantelamiento de las políticas de bienestar social y el avance sistemático del neoliberalismo en el mundo. El ensayo busca señalar alternativas emancipadoras insurgentes para las personas con discapacidad y / o sus movimientos sociales para enfrentar los (des) caminos engendrados por las fuerzas erosivas del tejido social que invisibilizan sus territorios existenciales y los exponen a un proceso estigmatizador de la sociedad.

**Palabras clave:** Sujeto de derechos; Emancipación; Territorios existenciales; Insurrección.

## 1. Introdução

Em face dos avanços das políticas de austeridade fiscal, tem-se observado o encolhimento do estado de bem-estar social em todo o mundo. A universalidade de direitos sociais vai cedendo à pressão pela adoção de um pacote mínimo de serviços garantidos, teoricamente, para todas as pessoas. Como resultado, as populações socioeconômica e culturalmente mais vulnerabilizadas enfrentam a perda de direitos humanos considerados básicos. No auge destas transformações, suprimem-se garantias constitucionais, fragilizando, ainda mais, sujeitos de direito em sua busca do bem viver em sociedade. Importa ressaltar que esses cortes não afetam as pessoas da mesma forma. A austeridade fiscal já controla quase todos os espaços das políticas públicas redistributivas demonstrando que os direitos de algumas pessoas sofrem ataques com mais facilidade. Ressalte-se que os cortes afetam, desproporcionalmente, alguns grupos populacionais com recorte étnico, socioeconômico, de diversidade funcional, de gênero, de orientação sexual, entre outros. Justamente as pessoas mais invisibilizadas tendem a ser as mais prejudicadas. E o fato de a estrutura societária não constituir canais de escuta voltados às últimas, faz com que a sua exclusão e o aviltamento aos seus direitos cidadãos sigam naturalizados, como se fosse uma característica inata; como se algumas pessoas fossem, de fato, piores que as outras.

Recentemente foi publicada a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) que atestou haver no Brasil, em 2019, 17,3 milhões de pessoas com deficiência; dessas, 67,6% não tinham instrução ou tinham o ensino fundamental incompleto em 2019 (mais do que o dobro dos pares sem deficiência). A disparidade aumenta quando são considerados os indicadores de educação superior e segue escalando na inserção no mercado de trabalho, dado que enquanto 66,3% da população sem deficiência ocupava o mercado de trabalho em 2019, apenas 28,3% daquelas com deficiência conseguiram se colocar no mercado. Note-se que os circuitos de exclusão à pessoa com deficiência não são homogêneos e apenas 4,7% das pessoas com deficiência intelectual e psicossocial, por exemplo, encontravam-se ocupadas em 2019.

Anos recentes no Brasil mostram o risco a que estão expostas essas pessoas cujos direitos conquistados – e ainda não efetivados – vêm sendo atacados por investidas sucessivas dos variados setores do governo federal visando à segregação e à exclusão dessas pessoas que, em 2021, seguem consideradas como sub-humanas na estrutura societária brasileira. A afirmação absurda encontra respaldo nos diversos indicadores desse estrato populacional: bem mais precários, quando comparados com seus pares sem deficiência. Isso indica violação sistemática de seus direitos humanos. Sinaliza, ademais, que os importantes marcos conquistados na luta emancipatória dessas pessoas precisam não somente se efetivar, como também avançar.

O incômodo com a invisibilização que continua a se agigantar sobre grupos cada vez mais vulnerabilizados motiva a realização desse estudo, que se propõe a examinar como os conceitos de self-advocacy e de sujeito de direito sanitário (Vasconcellos & Oliveira, 2012) podem contribuir para o fortalecimento das lutas de emancipação crítica tão caras à Boaventura Sousa-Santos (1999b, 2005).

Além do reconhecimento de que violações aos direitos humanos dessa parcela da população são sistemáticas e encontram-se naturalizadas, a condição nada paritária de participação dessas pessoas é marcante e compromete a formação de conhecimento sobre as mesmas. De fato, a captura dos modos de viver e de andar a vida dessas pessoas segue insuficiente. Em que pesem os avanços verificados tanto na literatura --- nacional quanto na internacional --- com meritório deslocamento do modelo biomédico da deficiência para o social, as contribuições da teoria crítica norteadas pela necessária efetivação do

potencial dessas pessoas, a expressividade dos movimentos artísticos contribui com maior pluralidade das visões de mundo, particularmente a crítica atribuída à “epistemologia crip” (McRuer & Johnson).

A análise aqui proposta representa um esforço adicional para superar a narrativa dominante sobre o tema --- essencialmente com base em um olhar colonizado definido pela corponormatização ---, segue ditando padrões que hierarquizam vidas, naturalizam a violência e a violação da cidadania de alguns estratos populacionais, restringindo a diversidade humana à condição de historicamente marginalizada.

O estudo reconhece que há forças que oprimem, mas que também os oprimidos --- nesse caso as pessoas com deficiência ---, têm se organizado e conquistado vitórias na institucionalização de seus direitos, não somente pela multiplicação dos espaços de participação (por exemplo, ao confrontar as barreiras erguidas pela sociedade), mas ao respeitar seu lema de luta “nada sobre nós sem nós”. Dessa forma, podem ser constituídas novas narrativas a partir da (des)objetificação dessas pessoas, reconhecendo-as de forma definitiva como sujeitos de direitos que são.

## 2. Metodologia

O artigo, em forma de ensaio (Meneghetti, 2011; Adorno, 2003), apoiou-se nas análises sociológicas de Bauman (1999) que buscam se contrapor à decomposição acelerada do estado de bem-estar social, sob contínuas “forças erosivas”. Analisa-se o engajamento de grupos para resistir à perda de direitos a partir do prisma das pessoas com deficiência, que já encontram barreiras próprias ao reconhecimento de seus direitos. Observando-se os movimentos pela emancipação das pessoas com deficiência, situam-se as estratégias cujas fundações remetem ao modelo social, localizando o protagonismo dessas pessoas como “pedras angulares” de sua construção social de pessoa histórica.

Com base em revisão da literatura --- particularmente da análise sociológica de Bauman (1999), de Gergen (1990), e no pensamento político de Foucault (2018) ---, o ensaio volta-se para a potencialidade dos canais de resistência ocupados pelas pessoas com deficiência. Conclui pontuando obstáculos para a efetivação desses direitos em países fragilizados pelas desigualdades regionais e sociais, por um sistema educacional precário e por uma conjuntura política que tensiona a redução dos espaços de participação democrática.

## 3. Resistência e Re-existência

O filósofo e sociólogo Bauman situa na transnacionalidade do capital as forças erosivas do Estado de Bem-estar social; parte da dimensão localizadora no/do binômio local-global destacando que estes processos localizadores e/ou globalizantes podem alterar as “condições existenciais de populações inteiras e de vários segmentos de cada população” (Bauman, 1999, p. 8). O autor associa a globalização com o acirramento da segregação espacial, da separação e exclusão e alerta para as distinções resultantes entre ricos e pobres, entre as pessoas tidas como normais e aquelas que não são consideradas dessa forma (ibidem, p. 9).

Ao mesmo tempo em que constata que “forças modeladoras do caráter transnacional corroem Estados-Nação e suas políticas sociais” (Bauman, 1999), destaca que, em sentido oposto, profundas transformações sociais concorreram para a criação do estado de bem-estar social (“welfare state”) em passado não muito distante. Algumas dessas trajetórias históricas surgidas no século passado, a exemplo do movimento pela desospitalização psiquiátrica nos Estados Unidos e na Itália, do engajamento de lideranças de organizações não-governamentais e artistas pela adoção de políticas de saúde pública para grupos e indivíduos vivendo com AIDS, dentre outras, alimentaram sonhos e lutas de emancipação crítica que se espalharam como sementes e raízes mundo afora. Ainda hoje, este processo se diversifica em agendas no campo dos direitos de pessoas com deficiência; contra o trabalho infantil; em defesa de direitos migratórios; da valorização da mulher, da liberdade religiosa,

étnica, racial e sexual. Evidenciam-se, que se de um lado os direitos são desconstruídos, de outro fortalecem-se os grupos que lutam de forma auto-determinada.

Em oposição à transnacionalidade da globalização, estas formas de lutas devem inspirar os que resistem às tentativas de supressão dos “direitos naturais”, na busca por uma vida mais digna da espécie humana. Por mais paradoxal que possa parecer, crises humanitárias contribuíram para a adoção de políticas inspiradas no espírito estatista do *new deal* (conjunto de medidas econômicas e sociais tomadas pelo governo Roosevelt, entre os anos de 1933 e 1937), favorecendo a eclosão de movimentos sociais diferenciados nos Estados Unidos e Inglaterra. Tomamos como exemplos lutas por direitos civis no continente norte americano, ora pelo reconhecimento dos votos das mulheres, ou a forte mobilização contra a segregação racial e a guerra do Vietnam. Posteriormente, estas lutas se fariam sentir também por meio da desospitalização de pessoas com transtorno mental e de pessoas com deficiência intelectual institucionalizadas. Na Inglaterra, no pós-guerra, outro exemplo a ser ressaltado é a criação do Serviço Nacional de Saúde (*National Health Service* - NHS). No âmbito da sociedade civil essas foram algumas das “sementes que frutificaram” e estabeleceram precedentes históricos nas estratégias de *self-advocacy* e *empowerment* de grupos e segmentos identificados inicialmente como vulneráveis.

No contraponto ao avanço da perda de direitos, muitos grupos, engajados em movimentos de emancipação e produção de autonomia, se vêem agora diante de momentos cruciais, buscando processos de organização ao enfrentar os Estados-nação que se aliaram a agendas ultraliberais de globalização. Baseados em estudos dos movimentos de autodeterminação, inclinamo-nos a examinar a temática do *self-advocacy* (em tradução livre, advocacia-em-causa-própria) (Woodyard, 1980) e a do empoderamento de grupos e lideranças de grupos vulneráveis, como estratégias de organização à luz das teorias de reflexão crítica das ciências sociais, notadamente na última década.

Vasconcellos (2012) é categórico ao afirmar que “empoderamento” (empowerment) é um termo que:

[...] apesar de polêmico é atualíssimo, de grande apelo existencial e social e que interessa não só as pessoas [...] que constituem a maioria da população de qualquer país [...] Pessoas com doenças crônicas e deficiências, seus cuidadores e familiares, necessitam fortalecer seu poder pessoal ou coletivo [...] submetidos a longo processo de dor, opressão e/ou discriminação [...]. (ibidem, p. 11)

Para o autor, (2012), trabalhar com a noção de empoderamento implica, entre outras questões, em “[...] importar toda a complexidade do poder como fenômeno teórico, político, social e subjetivo; um processo não linear, não acumulativo ou progressivo [...] Ao contrário, o campo do *empowerment* pode constituir arenas de conflito dinâmicas, relacionais [...] com focos permanentes de conflito, deslocamentos e tentativas [...] de integrar e reapropriar as necessidades, interpelações ideológicas e tradições culturais [...]” (ibidem, p.59) (grifo nosso)

Às premissas essenciais ressaltadas por Vasconcellos, apoiados em Bauman (1999), acrescentaríamos a reinserção das cartografias existenciais de grupos e/ou sujeitos em processo de *emancipação crítica*, conceito que passamos a examinar no segmento seguinte. (grifo nosso)

#### **4. A Emancipação como Referência Cartográfica Essencial de Sujeitos e seus Direitos**

Kenneth Gergen (1990) serve-se da metáfora das “pessoas como textos” que necessitam ser compreendidas ao longo de suas trajetórias históricas, uma vez que, segundo o autor (ibidem, p. 41), “textos são artefatos humanos” cujas “leituras” podem ser reveladas em distintos domínios (clínico, literário, político, jurídico etc.), e, por vezes, acompanhar a relação destes textos e subtextos às atividades a que se vinculam estas pessoas. Assim, em cada linha, revelam-se formas de como cada uma destas pessoas situam-se em cartografias histórico-existenciais. Ressalte-se ainda, que as pessoas “respondem aos textos e ações de outras pessoas”, umas de forma mais aguerrida, outras mais passivas.

Assim, de pessoas em pessoas (como textos), vamos progressivamente redesenhando, redefinindo as cartografias, “editando ou acrescentando” palavras em nossos “planos de ação”, como parte de um mapa relacional. Nestas trajetórias de “textos que se cruzam ou entrecruzam”, cada vez que examinamos “um trecho que andava apagado ou esquecido em nossos diários de campo” somos chamados a refletir. Assim como somos convocados a reunir “fragmentos que foram inscritos em nós como textos de outrem”, quando ainda “não sabíamos bem onde queriam chegar”, com cada palavra ou ação direcionada a cada um de nós.

Logo, a ação-reflexão-ação reflexiva, conceito triádico do Arco de Maguerez (Prado et al, 2012), torna-se uma ferramenta de grande importância quando revisitamos cada um dos textos inscritos em nossa cartografia existencial. Ao, observarmos “linhas” carregadas de visões estereotipadas, por vezes, reposicionamos nossas visões de mundo acerca de conceitos emitidos, realinhando assim o nosso curso de ação estratégica.

Gergen (1990), a partir de sua leitura do “ciclo de progressividade da enfermidade da cultura”, denuncia que a literatura médica cumpre papel essencial à difusão de uma linguagem depreciativa (Plummer, 2011) e estigmatizante (Goffman, 1961) por meio da classificação de pessoas. Desta forma, percebemos que existe espaço para reposicionamentos críticos de indivíduos e /ou grupos de sujeitos transformados em “categorias” pejorativas a partir da fabricação da realidade (Blikstein, 1983; Pessotti, 1984) que se desdobrariam em distintas representações sociais. Acreditamos que se faça necessário uma postura crítica tanto por parte da academia quanto dos próprios sujeitos que durante séculos foram descritos pelas “terminologias de experts” (Gergen, 1990; Amorim, 1997; Amorim, Gertner & Amorim, 2018).

Martins et al. (2012), no artigo “A emancipação dos estudos da deficiência”, baseados em Campbel & Oliver, (1996) apontam responsabilidades para o modelo médico que ratificava pessoas com deficiência como “sujeitos passivos ou dependentes de cuidados”, abordagem que promoveu a desqualificação de suas perspectivas até “a emergência dos movimentos sociais de pessoas com deficiência” (ibidem, p.47). Os autores reafirmam a cumplicidade da academia, através de produções científicas que reforçam quadros sociais opressores das pessoas com deficiência (Martins et al, 2012; Barnes & Mercer, 2002).

Ressalte-se, diante desta realidade, a importância da investigação emancipatória para romper com estruturas excludentes, denunciando

[...] o lugar que os corpos e as suas diferenças ocupam nos discursos legitimadores de opressão, como *locus* de algumas das mais fundamentais formas de desigualdade e de controle social na sociedade contemporânea [...]. (ibidem, p. 49)

Ao abordar os estudos da deficiência, tal qual os autores (Martins et al, 2012), propomos: “restituir às pessoas com deficiência o poder às suas próprias palavras e a possibilidade de eliminar ou alterar as suas declarações iniciais” (ibidem, p.51).

Podemos dizer que o aparecimento destes movimentos é fruto de reflexão crítica em direção a um processo de emancipação que julgamos crucial. Bell Hooks reitera esse posicionamento: “noutro contexto, devemos perceber a autoestima como uma radical agenda política” (Hooks, 1995).

O que seria, pois, a emancipação crítica, senão a própria emancipação social. Onde os sujeitos se apossam de seus discursos, tomando para si a sua palavra como referência principal, em vez da de outrem, afastando-se da experiência distante (aquela que descreve exteriormente), tomando inteireza da importância da experiência-próxima, aquela que define o caráter autoral da pessoa como texto. Um sujeito de direitos com conhecimento de causa e que rompe com a tutela, emancipa-se criticamente dos valores que lhe foram impostos, como se objeto fora.

É este o movimento que redefine o *locus* de uma nova cartografia existencial e emancipatória dos sujeitos de direitos.

Quando nos detemos nas análises e projeções de levantamentos populacionais entendemos a relação e a importância do tema da emancipação de pessoas com deficiência ao redor do mundo. Segundo o relatório mundial sobre deficiência elaborado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e o Banco Mundial, mais de um bilhão de pessoas (ou cerca de 15% da população mundial) em todo o mundo possui algum tipo de deficiência. O mesmo estudo aponta que este número está aumentando, pois, as populações dos países estão mais longevas e na velhice há uma maior chance de adquirir alguma deficiência (WHO, 2011). De fato, com o avanço do conhecimento no campo da saúde mais pessoas enfrentarão dificuldades com relação à funcionalidade de seus corpos na medida em que envelhecem (OMS, 2005). No Brasil os dados da PNS de 2019 indicaram a existência de quase vinte milhões de pessoas com deficiência no Brasil. A deficiência é parte da condição humana e a maioria das pessoas, de forma temporária ou permanente, possuirá algum tipo de deficiência ao longo da vida.

A associação entre os indicadores diversos da saúde, do mercado de trabalho, do direito e da assistência social às consequências da globalização – analisadas anteriormente – ganham maior densidade e gravidade. Como separá-los de um contexto analítico da epidemiologia de Jaime Breilh (2015), dos estudos de emancipação da deficiência proposto por Martins et al (2012), ou ainda, como postula Boaventura Sousa-Santos (1999), das ciências sociais críticas?

## 5. História do Movimento de Resistência

Com o passar do tempo, a deficiência mudou de uma perspectiva individual e médica (que enfatiza a dependência do indivíduo, considerando-o incapaz), para uma perspectiva estrutural e social, que atribui as desvantagens individuais e coletivas à incapacidade de reestruturação da sociedade (Amiralian et al, 2000). Segundo o modelo social, o ambiente tem grande impacto sobre a experiência e a extensão da deficiência, “ambientes inacessíveis criam deficiência ao estabelecerem barreiras à participação e inclusão”. Como exemplo, um ambiente com um indivíduo surdo sem intérprete de língua de sinais é um ambiente inacessível, se ele não for bilingue (OMS, 2005).

Os movimentos das pessoas com deficiência em torno de suas identidades situam-se na análise de Stuart Hall (2006) sobre a identidade cultural na pós-modernidade. Esse autor afirma que os(as) teóricos(as) consideraram que as identidades modernas entraram em colapso e uma mudança estrutural transformou as sociedades no final do século XX, fragmentando as paisagens culturais de classe, gênero, sexualidade, etnia, raça, nacionalidade e diversidade funcional.

Isso se evidencia na formação dos movimentos em torno da identidade da deficiência, já que, de fato, tais movimentos se constituíram a partir da aproximação de ativistas de diferentes regiões do mundo, do contato com iniciativas em defesa dos direitos das pessoas com deficiência em realidades distintas. A troca de experiências e vivências, bem como as formas de organização possíveis a partir de “processos globalizados”, de intercâmbio e redes, propiciaram ampliação do reconhecimento da deficiência como identidade cultural e, a partir daí, os movimentos ganharam espaço em diferentes países, como no Brasil.

A “História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil”, lançada em 2010, evidencia que, nas últimas décadas, as pessoas com deficiência têm obtido maior visibilidade e conquistado espaços, como resultado da articulação política em defesa de direitos e do combate à discriminação.

Por um viés político, para além da reivindicação de seus direitos, pessoas com deficiência têm se manifestado em oposição às restrições que decorrem da excessiva tutela da família e de instituições, que as impediam de participar em espaços e decisões de seu interesse. O movimento surgiu no país a partir do final dos anos 70, no contexto de abertura política e da organização de novos movimentos sociais (negros(as), mulheres, indígenas, trabalhadores(as), sem-terra, etc.), atuando como agentes de sua história em processo de emancipação crítica.

Do ponto de vista acadêmico, é possível encontrar estudos em áreas como a psicologia, a educação e a saúde e vale acrescentar que, em nível internacional, o campo *Disability Studies* (Mello; Block, Nuemberg, 2016) tem se consolidado, tendo como estudiosos pessoas com deficiências, familiares e interessados em compreender a deficiência nas mais diversas



perspectivas e interfaces. No entanto, conforme observa Débora Diniz, no Brasil, ainda há pouco acúmulo na área das ciências humanas, de forma que a deficiência, em geral, ainda não é reconhecida por cientistas desse campo como maneira de estratificação do corpo do modo que já acontece, por exemplo, com questões da sexualidade.

Segundo Diniz (2007), o campo da deficiência é pouco explorado por dois motivos principais: a prevalência da autoridade biomédica, da qual a deficiência ainda não se libertou, e principalmente porque a deficiência é ainda considerada uma tragédia pessoal, e não uma questão de justiça social (Diniz, 2007).

Souza-Santos (1999) aponta como crucial demarcar que é parte intrínseca dos movimentos de pessoas com deficiência a sua postura de reflexão crítica. O autor afirma a necessidade de buscar uma nova articulação entre políticas de igualdade e políticas de identidade, reconhecendo que nem toda a diferença é inferiorizadora. E quando se desconhece ou descaracteriza esse tipo de diferença, contraditoriamente, converte-se a igualdade em uma política de desigualdade, pois a política de igualdade não tem de se reduzir a uma norma identitária única. Na discussão em torno da questão igualdade e diferença Boaventura Sousa-Santos é conclusivo ao apontar que a emancipação crítica das pessoas com deficiência lhes confere o livre arbítrio de “ter o direito de ser iguais sempre que a diferença os inferioriza e o direito a ser diferentes sempre que a igualdade os descaracteriza” (Souza-Santos, 1999, p.62).

Embora a desigualdade em nossas sociedades seja vergonhosa, isso não significa que a igualdade seria a expressão do ideal emancipatório. A busca pela equivalência entre os iguais acaba por excluir o que é diferente, inclusive podendo chegar nesse propósito ao uso da violência pelo ímpeto exclusivista. Segundo Souza-Santos, “as diferenças, por carregarem consigo visões alternativas de emancipação social, devem ser respeitadas”, pois a articulação entre esses dois princípios, da igualdade e da diferença, aponta a necessidade de reposicionamento radical nas lutas pelos direitos humanos (Souza-Santos, 2003, p.28).

A emancipação social passa necessariamente pelo conhecimento. Mas que forma de conhecimento? Souza-Santos reconhece que tanto a ignorância como o conhecimento estão dados em relação à determinada forma de ignorância ou de conhecimento. E identifica a trajetória que parte do ponto A (o da ignorância) ao ponto B (o do conhecimento) e isto se dá tanto no conhecimento-regulação quanto no conhecimento-emancipação. No primeiro, o ponto de ignorância é designado como o caos e o ponto do saber como ordem. Já no conhecimento-emancipação o ponto de ignorância é designado como colonialismo e o ponto do saber como solidariedade.

Ambas as formas de conhecimento têm sua matriz na modernidade eurocêntrica, contudo, o conhecimento-regulação dominou totalmente o conhecimento-emancipação como uma verdade monolítica. Nesse sentido, é preciso reconhecer onde surgem as experiências de emancipação e dar visibilidade a essa trajetória que vai do colonialismo, com sua concepção do outro como objeto, ou seja, não o reconhece como sujeito, até a solidariedade em que está presente o reconhecimento do outro para elevá-lo a condição de sujeito.

Souza-Santos apresenta três implicações dessa escolha pelo conhecimento-emancipação que passamos a apresentar sucintamente:

1) Passar do monoculturalismo para o multiculturalismo - porque é necessário reconhecer o outro como produtor de conhecimento; 2) O desafio de passar da peritagem heroica ao conhecimento edificante - pois o conhecimento emancipação só se conquista assumindo as consequências de seu impacto e, 3) O desafio de passar da ação conformista à ação rebelde - ou seja, “a construção social da rebeldia e, portanto, de subjetividades inconformistas e capazes de indignação, sendo ela própria, um processo social contextualizado”.

Por fim, Souza-Santos procura responder à pergunta: Poderá o direito ser emancipatório? E conclui que nem emancipatório, nem não-emancipatório, pois isto cabe aos movimentos sociais, organizações e grupos cosmopolitas subalternos que se utilizam da lei para levar suas lutas pela emancipação adiante (Souza-Santos, 2003.p.69).

## 6. Notas Sobre um Sujeito de Direitos em Saúde – o Sujeito Sanitário

No campo da saúde, essa emancipação passa pela conquista da pessoa se constituir como sujeito de direito sanitário, conhecendo os seus direitos, reivindicando-os e lutando por eles. A saúde no Brasil, sob o manto da Constituição Federal de 1988, é direito de todos, na perspectiva coletiva. E, adicionalmente, na perspectiva de transição de um modelo curativista, médico-centrado e, portanto, individualista, para um modelo preventivista, participativo e, portanto, coletivo. Ou seja, ao tratarmos de um ‘sujeito sanitário’ tratamos de uma migração conceitual, paradigmática, de transformação de alguém, tido como mero *objeto* das políticas (ancestrais) de saúde, para um outro alguém, *sujeito* participante, ativo, formulador e observador/fiscalizador de seus próprios direitos.

É claro que o conservadorismo e o atraso médico, político, legislativo e jurídico não têm simpatia por esse novo sujeito. Calcado no patrimonialismo, autoritarismo e atraso das elites, inclusive da área da saúde, o Brasil é um país que resiste ao avanço inexorável da cidadania. O Brasil vive a tragédia de conviver e subjugar-se a três das principais ordens institucionalizadas: conservadorismo, autoritarismo e atraso.

Ora, não há sujeito de direitos que vigore, sem que o Estado-nação lhe reconheça essa prerrogativa. A carta Magna até tentou fazê-lo em matéria de saúde. Mas a tarefa é árdua dado que sair da passividade de *objeto* da política para *sujeito* da política implica em tornar-se protagonista de uma práxis transformadora. Adolfo Sánchez Vázquez (1967) considera que a práxis humana é baseada em três vertentes: atividade produtiva; atividade revolucionária; e prática social na construção de conhecimento. No caso da saúde, as vertentes se interpenetram e se encaixam como luva para a compreensão do ‘sujeito sanitário’ aqui pretendido.

Atividade produtiva é a própria razão da existência. Quando se fala em determinantes sociais da saúde está-se falando de atividade produtiva e, claro, em última instância, do trabalho que media todas estas determinações. A outra vertente de práxis – revolucionária –, segundo Vázquez, simboliza a ideia de mudança de paradigma. O sentido revolucionário de um sujeito da práxis em saúde: sujeito sanitário, é o sentido da emancipação dentro do Estado de direito, este consignado na nossa Carta Constitucional.

Por mais que o ideário liberal-burguês negue sua essência e tente desconstruir a cada vez mais evidente sociedade de classes basta parar a leitura deste texto e sair à rua. As calçadas da cidade, qualquer que seja o Brasil em que se esteja lendo esse texto, mostrarão o que é uma sociedade de classes permeada por discursos bem consolidados de neutralidade da ciência e (ou) de blindagem ao discurso político no campo da saúde.

Uma pessoa que se pretenda ‘sujeito sanitário’ de direitos em saúde não conseguirá se desvencilhar da verdade assoladora de uma sociedade de classes. É nesse contexto que o ‘sujeito sanitário’, aqui pretendido é aquele a ser transformado em “...*sujeito histórico [...] no marxismo, ao ser tido como classe trabalhadora a ser emancipada*” (Vasconcellos & Oliveira, 2012, p.24). (grifos nossos)

No marxismo, uma outra ideologia de sujeito – classe, sujeito coletivo, portanto – surge, em contraposição ao sujeito de direitos do Direito positivo clássico, em que o sujeito é sempre individual, personalístico e desvinculado da ideia de povo e, muito menos, de classe. (idem *ibidem*)

Até aqui, o ‘sujeito sanitário’, pretendido em nossa análise, agrupa algumas variáveis: o de ser um *sujeito* não meramente *objeto* da política; o de ser sujeito de uma práxis transformadora da realidade (sanitária, especialmente, como no caso estudado); o de ser sujeito histórico enquanto classe trabalhadora oprimida numa sociedade de classes; e a dificuldade de se impor como protagonista como sujeito de direitos, embora tendo direitos garantidos na Carta Constitucional de um país, cuja institucionalidade é conservadora, autoritária e atrasada que provoca o “apagamento” dos sujeitos subalternos e oprimidos.



Nesse sentido, é esclarecedor que, em matéria de saúde “o conhecimento médico e da saúde pública têm sido sistematicamente marcados pelo apagamento do sujeito” (Minayo, 2001, p. 14). (grifos nossos)

Não é novidade o apagamento do sujeito pela medicina. A fala do sujeito, ao longo da história da medicina, tornou-se irrelevante, superada pelos sinais e sintomas, sempre objetivos. O apagamento do sujeito deu-se na marcha histórica da medicina pelo apagamento da subjetividade dos sujeitos. Como se fosse aceitável apagar a subjetividade dos sujeitos. A categoria social saúde, em especial a saúde coletiva, ao invés da categoria “científica” medicina, tenta recuperar o histórico e lastimoso apagamento dos sujeitos-objetos da ação médica ao longo dos séculos.

A hegemonia do conhecimento médico sempre tendeu a transformar sujeitos doentes em leis biológicas e químicas. [...] No trato dos enfermos, o campo da saúde sempre se importou mais com a lógica médica da enfermidade do que com a sociológica dos sujeitos. (Minayo, 2001, p. 15)

Na medida em que a expansão do complexo médico-industrial, na nova ordem global de acumulação de capital, capturou hegemonicamente as subjetividades das pessoas, no muro de suas incertezas frente ao complexo saúde-doença, o apagamento do sujeito passou a fazer parte da estratégia econômica de seu êxito. Ressalte-se que esse não é um problema exclusivamente do Brasil, embora suas condições conservadoras, autoritárias e atrasadas sejam terreno fértil para o sucesso de um capitalismo baseado na enfermidade, cada vez mais exultante.

Para gáudio dos que negam a luta de classes e as teorias marxistas, originais, além das neo e pós (teorias de Marx), o sujeito sanitário não é propriamente um sujeito puro dessa estirpe (marxista). O sujeito sanitário é (ou deveria ser), simplesmente, um sujeito, cidadão, consumidor, constitucionalmente igual a todos os demais e que tem, como sua caracterização principal, aquilo que lhe diz a Carta Constitucional e a Lei da Saúde que lhe regulamenta (Lei 8.080/90): universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema; preservação de sua autonomia na defesa de sua integridade física e moral; igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie; direito à informação sobre sua saúde; divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização; participação; resolutividade dos serviços em todos os níveis de assistência; e tantos mais.

Ora, se dessas prerrogativas do sujeito cidadão brasileiro poucas são aquelas que lhe fazem jus, que alternativa há senão a de se construir uma ideologia de um sujeito sanitário? Que seja capaz de, ao menos, arrojarse (ao invés de aventurarse) no “balcão” das políticas públicas de saúde exigindo o que lhe é de direito?

Não seria exagero dizer que o espaço privilegiado da transformação de sujeitos “comuns” em sujeitos sanitários é o espaço do trabalho. Se é no trabalho das pessoas que trabalham, ou seja: *todas* (ainda que possam estar temporariamente sem trabalho, em virtude do desemprego estrutural), que o capital se perpetua em sua gana insaciável e inescrupulosa de acumulação, é no trabalho que do capital pode-se exigir saúde. Assim deu-se no alvorecer da Revolução Industrial, quando a perda da saúde dos trabalhadores no trabalho impeliu o próprio capital a “tomar providências”. Não fora assim, o comprometimento da reprodução da força de trabalho comprometeria a própria reprodução do capital e, por seu turno, a própria Revolução Industrial (Vasconcellos, 2011).

A participação da comunidade na saúde (conforme o artigo 198 da CF/88) garante a existência do controle social (Lei 8.142/90) que, de algum modo exerce o papel de sujeito sanitário coletivo. Todavia, a constituição de um sujeito sanitário, impregnado de práxis, ultrapassa a institucionalidade de conselhos e conferências de saúde. As relações entre o direito e a saúde pressupõem ingredientes educativos-culturais para viabilizar a constituição do sujeito sanitário aqui pretendido.

Questões emergentes da modernidade que envolvem conflitos e dilemas das relações direito-saúde são cada vez mais presentes e cada vez mais serão, exigindo dos inúmeros atores sociais e institucionais envolvidos subsídios mais consistentes para a produção de conhecimentos e o agir político. (Vasconcellos & Oliveira, 2012, p.40)

No texto *Poderá o direito ser emancipatório?*, Souza-Santos, 2003, p. 12, embora não se refira à saúde, diretamente, observa que o direito para ser emancipatório deve ser “des-pensado”, contemplando a reivindicação dos grupos sociais subalternos e dos seus movimentos. Tomando como caso a relação da pessoa com deficiência e o trabalho, observa-se o quanto a constituição de um sujeito sanitário seria capaz de deslindar a contradição existente nessa relação. Da mesma forma que o trabalho mutila, adocece e se torna uma verdadeira fábrica malévola de deficiências, ele mesmo é uma ponte ao mundo para a emancipação das pessoas com deficiência. (grifo nosso)

No livro *Uma ponte ao mundo – cartografias existenciais da pessoa com deficiência e o trabalho* (Chaveiro & Vasconcellos, 2018), as pessoas com deficiência são protagonistas de uma história que pergunta: *cadê o meu direito que estava aqui?* Cartografadas suas existências, assim como o primeiro esboço de uma pintura que será a obra de arte, resulta disso o contorno do sujeito sanitário, que será a obra de arte da emancipação da pessoa com deficiência, pela ponte ao mundo do trabalho. (grifo nosso)

*Cartografias existenciais* são mapas do trabalho impregnado nas Pessoas – sua ausência, sua exploração, sua execução por produzir a morte ou exaltação por produzir a vida, a liberdade. (Chaveiro & Vasconcellos, 2018, p.35) (grifos dos autores)

Se nos diz, um certo consenso analítico, que o Sistema Único de Saúde é a política pública brasileira mais inclusiva e mais generosa, fazer jus a ela é blindá-la com os corpos vivos dos sujeitos sanitários que dela mesma podem emergir.

## 7. A Centralidade do “Self-Advocacy” Para Garantir Direitos de Sujeitos Des-objetificados

Hoje, após séculos de processos de exclusão, sob efeito de rituais satanistas e ou de contínua exposição em “circos de horrores”, examinamos recorte particular desta trajetória, onde estes sujeitos de direitos reivindicam para si a sua própria história (Moscoso, 2006). Assim, transformam seu conhecimento de causa em estratégias de advocacia-em-causa-própria (Mello; Block, Nuemberg, 2016), ou como refere Michel Foucault (2002), em uma de suas aulas no Collège de France, no “cuidado de si”.

A trajetória histórica de violência social permite concluir pela centralidade do empoderamento, da emancipação crítica, do sujeito de direito sanitário e, finalmente, da “advocacia-em-causa-própria”, como dispositivos instituintes de uma práxis libertadora nos processos sociais a que estão expostas pessoas com deficiência.

Carece resgatar que o conceito do *self-advocacy* (Woodyard, 1980) surge no Canadá na década de 60, e se espalha nos Estados Unidos, fortalecendo-se nos anos 80 como uma estratégia de mobilização e organização de agendas de autodeterminação e de empoderamento. Tendo despontado em campos como o da assistência psiquiátrica e da reabilitação de pessoas com deficiência e sofrimento psíquico, expandiu-se, desde então, para outros campos do conhecimento humano e práticas sociais. No Brasil, o *advocacy*, expressão simplificada adotada, foi abraçado por vários segmentos, notadamente pessoas com sofrimento psíquico, pessoas com doenças crônicas não transmissíveis e/ou infecciosas: pessoas submetidas a procedimentos cirúrgicos (ostomizados) e pacientes renais que dependem de diálise.

Um grupo em particular, o das pessoas soropositivas com HIV, em determinado momento de sua trajetória estruturou-se e pressionou o Estado brasileiro a enfrentar o *lobby* farmacêutico para garantir a fabricação e a distribuição de medicamentos genéricos. Desta forma, instituiu-se uma efetiva política de saúde, reconhecida à posteriori. A nosso ver, suas

lutas demarcaram um “divisor de águas” entre movimentos sociais de advocacia-em-causa-própria, contribuindo para que outras causas se fortalecessem. (Mello; Block, Nuemberg, 2016)

Estes são exemplos de sujeitos de direitos que, lançando mão ou não de estratégias de judicialização, buscaram garantir o acesso a procedimentos e/ou tratamentos especializados, antes mesmo que os recursos orçamentários, usualmente escassos, fossem contingenciados. Ou pior ainda, virassem “presa fácil dos ratos” e se “evaporassem no mato.”

Isto é o que chamamos de *advocacy*. Mais especificamente de *self-advocacy*, em tradução livre “advocacia-em-causa-própria”, que tem se expandido como uma estratégia bem definida. Toma por base a premissa que sujeitos detentores de “conhecimento de causa” têm legitimidade e representatividade para contribuir com agendas singulares. Mobilizados e organizados em frentes buscam expandir suas demandas, por exemplo, no caso de pacientes com “sofrimento psíquico”, que lutaram pela implantação das “moradias assistidas”, em substituição ao insulamento social das instituições de perfil asilar.

Como elemento instituinte de sua praxis, os *self-advocates*, como são chamados os membros de diferentes organizações nos Estados Unidos e Canadá, assumiram o controle e gerenciamento de diferentes organizações não-governamentais. Reafirmando o seu “conhecimento de causa” sentem-se mais do que aptos à mobilização e à organização de agendas emancipatórias. Isto, em última análise, é o resultado de longo e sofisticado processo de auto-determinação e empoderamento, que também se espalhou por países como França, Inglaterra e Holanda.

Na França, em particular, são ofertados cursos e programas de capacitação não somente para os *self-advocates* (traduzido por alguns grupos como auto defensores), mas também para os chamados *advisors*, espécie de consultores convidados a opinar em aspectos singulares de organizações dos “auto-defensores”. Os *self-advocates*, por sua vez, pressionam setores do poder legislativo e judiciário, ampliam e fortalecem suas conquistas com uma “linguagem” própria (Moscoso, 2012; 2015).

O *self-advocacy* e os *self-advocates* vieram para ficar e ampliar seu poder de negociação, exigindo que nada seja discutido sobre eles sem a sua devida participação (“nothing about us, without us”), enfrentando estruturas que tentam desqualificá-los por meio de campanhas de sensibilização popular (“label jars, not People/rotulem jarros, não pessoas”). Isto nos tem ajudado a repensar a “deficiência” (Valle & Connor, 2019) menos como “desvantagem” e mais como dissidência (Ribera, 2006).

Suas organizações possuem publicações como, por exemplo, *Advocate* (defensor) da Sociedade Americana para o Autismo (Autism Society of America); currículo de atividades feito por coalisões (Wisconsin Coalition for Advocacy); boletins; livros e cursos, conferências e workshops/oficinas voltadas para programas e iniciativas no/do *advocacy*. Outras publicações voltam-se para o processo de capacitação de conselheiros (*advisors*) que, vez por outra, assessoram auto-defensores, como a editada pela Universidade de Kansas (An Advisor’s Guidebook for Self-Advocacy, 1980).

No Canadá, berço do movimento *People First* (“Pessoas em Primeiro Lugar”), o *self-advocacy* atingiu maturidade e com o apoio do segmento de pais e familiares, conseguiu aprovar legislações referentes a lacunas nas agendas de pessoas com “deficiência cognitiva”: a falta de suporte à vida independente em comunidade e os recursos necessários para seu futuro. *Plan for the Lifetime*, organização canadense, formada por pais e familiares e sediada em Vancouver, conseguiu sensibilizar legisladores para que a cada dólar canadense poupado em fundo privado, o Governo Canadense o subsidiasse com recursos do aparelho de Estado. Isto tem garantido a vida independente e o suporte comunitário de pessoas que poderiam ter sido institucionalizadas. Desta forma, “planejar para o futuro”, além de imagem-objetivo, transformou-se em planejamento estratégico do viver em comunidade, de forma autônoma e emancipada.

A ideia da advocacia-em-causa-própria chegou ao Brasil com sua especificidade? Quais suas primeiras raízes e em que áreas se fizeram notar as presenças de lideranças dos auto-defensores?

Em termos históricos situamos que o movimento de trabalhadores da saúde mental, na década de 80, estimulou que pacientes psiquiátricos, ex-pacientes e familiares se organizassem, marcando a chegada da ideia da advocacia-em-causa-própria no Brasil. Este movimento, reconhecido nacional e internacionalmente, pelo lema “Por uma Sociedade Sem Manicômios”, estimulou e apoiou debates que culminaram com a aprovação do projeto de “Lei Paulo Delgado” no Congresso Nacional; além da desconstrução ideológica do asilo, propôs que recursos destinados às internações psiquiátricas fossem redirecionados para a implantação de rede substitutiva extra-hospitalar, estabelecimento de residências terapêuticas e estratégias de transformação do modelo psiquiátrico de perfil institucionalizante.

Outro exemplo determinante do *advocacy* no campo da assistência às pessoas autistas foi encabeçado por mães (Associação de Mães e Amigos dos Autistas/AMA) que fundaram e dirigem esta organização não-governamental no Estado de São Paulo, iniciativa pioneira uma vez que este segmento populacional encontrava vácuo assistencial na rede pública. O trabalho ganhou corpo e a organização se expandiu pelo país, passando a ser referência em temáticas que gravitaram do diagnóstico precoce às moradias assistidas, de jovens e adultos do “espectro autista”.

Outros exemplos de advocacia-em-causa-própria no campo da saúde coletiva podem ser citados, como a situação de pessoas com “doenças renais crônicas”; pessoas que necessitam bolsas de colostomias, ou “dependentes de tecnologia”. Estes exemplos têm como referência histórica a capilarização proporcionada pela advocacia-em-causa-própria em diversos campos do conhecimento. No Brasil, mais recentemente, mães que tem filhos com quadros severos de epilepsia, mobilizaram-se para conseguir autorização da ANVISA no acesso ao canabidiol, substância derivada do THC - Tetrahydrocannabinol que se revelou efetiva no combate às convulsões de difícil controle terapêutico.

No plano internacional, merece destaque o processo histórico de emancipação crítica construído pela UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation), fundada em 1972 em Londres, por Paul Hunt, sociólogo e deficiente físico. Esse movimento representa o modelo social da deficiência, ressaltando que a deficiência resultou do ordenamento político-econômico capitalista, que pressupõe um tipo ideal de *sujeito produtivo*. Para o modelo médico, a lesão leva a deficiência, enquanto no modelo social, sistemas sociais opressivos levaram pessoas com lesões a vivenciarem a deficiência. Desde então, a UPIAS e seus membros tem objetivado recuperar o controle de suas vidas “[...] tomar suas próprias decisões e realizar suas aspirações [...] O movimento das pessoas com deficiência, portanto, desafia a cultura social que nega às pessoas os direitos de sua autodeterminação [...]” Segundo Judy Hunt, ativista da UPIAS:

O termo deficiência é uma criação capitalista. Historicamente, pode-se dizer que a deficiência foi usada para definir uma categoria de pessoas ‘incapazes de trabalhar’. A deficiência é sobre não ter controle sobre a sua vida.” (Hunt, 2001)

Assim, ao sustentar uma crítica ao modelo medicalizador da “deficiência”, diversos grupos semelhantes à UPIAS, buscam situar-se em um movimento de “insurgência política”, colocando-se fora do lugar da classificação, opondo-se vigorosamente à taxionomia do déficit (Gergen, 1990; Amorim et al, 2021; Ramos, 2014; Lima, 2014; Amorim, Gertner & Amorim, 2018) que se expande de forma exponencial. Desta forma, tal qual Martins et al (2012) compreendemos que “[...] o modelo social de deficiência vem propor uma reconceitualização da deficiência como uma forma de opressão social [...]” (Martins, 2012, p. 47; UPIAS, 1976).

Se, em momentos anteriores examinamos a cartografia histórico-conceitual de grupos marginalizados (Amorim, Gertner & Amorim, 2018), hoje com Zygmunt Bauman (1999), nos inclinamos na análise do tema a partir da perspectiva das consequências humanas da globalização. Em suas palavras:

[...] Fazendo uma retrospectiva histórica, podemos nos perguntar em que medida os fatores geográficos, as fronteiras naturais e artificiais dos territórios, as distintas identidades das populações e *Kulturkreise* (círculos culturais), assim

como a distinção ‘dentro’ e ‘fora’ – tudo tradicionalmente objeto da ciência geográfica – foram no essencial meros derivativos conceituais [...] restrições de tempo e custo impostas à liberdade de movimento [...]” (ibidem, p. 19)

Assim, faz-se necessário destacar conceitos filosóficos de Zygmunt Bauman (1999) ao abordar estas questões a partir do paradigma da globalização afirmando que:

[...] a nova fragmentação do espaço da cidade, o encolhimento e o desaparecimento do espaço público, a desintegração da comunidade urbana, a separação e a segregação – e, acima de tudo, a extraterritorialidade da nova elite e a territorialidade do resto [...] parece cada vez menos com uma base doméstica e cada vez mais com uma prisão [...] (ibidem, p. 31).

Bauman (1999, p. 31) é taxativo ao criticar a extraterritorialidade criada pela globalização que deixa “fora dos mapas” territorialidades como a das pessoas com “deficiência”. Bauman tem uma postura crítica ao afirmar que:

[...] não se trata apenas do fato de que a condição de ‘estar imobilizado’, incapaz de se mover à vontade e com acesso barrado a pastagens mais verdejantes, exsude o odor ocre da derrota, indicando uma condição humana incompleta e implicando ser defraudado na divisão dos esplendores que a vida tem a oferecer [...] (ibidem, p. 31)

Pessoas com “deficiência”, como um dos muitos segmentos vulnerabilizados pelo fenômeno da extraterritorialidade, buscam conquistar novas territorializações, partindo da premissa de emancipação crítica (Amorim et al, 2020). Restam nos rastros da história, portanto, “invisibilidades” criadas pelo grande enclausuramento e o seu embarque em “naus errantes” (narrenschiff) referidas por Foucault (2014).

Cabe-nos destacar as contribuições de Clifford Geertz (1983) em sua busca investigativa do “saber local”, particularmente os conceitos que Heinz Kohut (apud Geertz) denominou “experiência próxima” e “experiência-distante”.

O primeiro, a “experiência-próxima” é aquela que alguém – um paciente, um sujeito, em nosso ensaio, pessoas colocadas “fora do mapa” – usariam naturalmente e sem esforço para definir aquilo que seus semelhantes, sentem, pensam, imaginam, etc e que ele próprio entenderia facilmente, se os outros utilizassem da mesma maneira.” O segundo conceito, a “experiência-distante” é aquele que especialistas de qualquer tipo – um analista, um pesquisador, um etnógrafo, ou até um padre ou um ideólogo – utilizam para levar a cabo seus objetivos científicos, filosóficos ou práticos” (ibidem, p. 85-87).

*Self-advocacy* trata, portanto, de “experiências-próximas” no plano loco-regional, para se contrapor à lógica extraterritorial, que habitualmente deslocam “cartografias existenciais” das localidades para “fora do mapa”. Referem-se, pois, às vivências e os saberes locais que são compartilhados “*cara a cara, corpo a corpo, olho por olho, solidariedade ombro a ombro, a comunidade face a face, a amizade de braço dado e a mudança passo a passo*”, como distingue Bauman (ibidem, 23-24) (grifos nossos)

Reiteramos o artigo “O saber da experiência” de Bondía (2002), para demarcar que diferente do “[...] experimento que pode ser reproduzido sob certas regras [...] a experiência é única e singular [...], argumento que julgamos central para o estabelecimento de uma “ponte conceitual” entre o saber da experiência dos *self-advocates* por meio de seu conhecimento de causa, algo que deriva univocamente de suas vivências no campo das lutas e de insurgências.

A propósito do caráter insurgente referido pela UPIAS, retomamos Foucault conforme citado por Avelino (2018, p.25) para demonstrar como se opor a “todos os modos de dominação, submissão, sujeição, [...] ao efeito da obediência [...]”.

[...] As mulheres, os prisioneiros, os soldados no exército, os doentes nos hospitais, os homossexuais [experimentam] uma luta específica contra uma forma particular de poder, de coerção, de controle que se exercem sobre eles [...]. (Avelino, 2018, p. 25).

Avelino (2018) ressalta que:

As lutas contra o poder não são jamais unitárias e globais, são sempre múltiplas e locais, assim como os saberes que elas manifestam [...] a genealogia assume, assim, o papel de “anticiência” para promover a “insurreição dos saberes sujeitos” contra os discursos institucionalizados [...] (ibidem, p. 25).

Para Avelino (2018): “ao se constituir a si mesmo como sujeito anárquico, o indivíduo não apenas contesta sua própria inclusão em uma estrutura de poder, mas também expõe suas estratégias ali, no ponto e da maneira como ocorrem” (ibidem, p. 40).

Por outro lado, Bauman (1999) ressalta que: “[...] a espacialidade das sociedades tradicionais é organizada das capacidades menos mediadas dos corpos comuns [...]” transitamos, pois, segundo Bauman, da passagem da comunidade (*Gemeinschaft*) para a associação (*Gesellschaft*). (ibidem, p. 23)

Hoje, pessoas com “deficiência” e suas organizações/movimentos, buscam (re)inserir suas “cartografias existenciais” em mapas de autonomia e produção de subjetividades, opondo-se veementemente aos vereditos (adequado, inadequado, útil, inútil) que “[...] só podem ser decretados de cima, de regiões que jamais deverão ser penetradas por um olhar extremamente inquisitivo [...] os vereditos são inquestionáveis [...]”, critica Bauman (ibidem, p. 33) (grifos nossos).

## 8. Considerações Finais

Emancipação não é uma concessão e, quando resulta da emergência de práxis insurgentes, pode se constituir em conquistas permanentes, muitas vezes libertando-se até mesmo da tutela das visões conceituais, ofertadas sob a forma de palestras, aulas, conferências. Assim, este ensaio procura chamar a atenção daqueles que, em pleno terceiro milênio, deixam-se levar por essa “vertigem” ou verniz acadêmico. Nesse sentido, a emancipação crítica de sujeitos em seus grupos e comunidades, podem determinar importantes transformações em seus processos de enfrentamento na vida em sociedade.

Em nossa revisão conceitual examinaram-se aspectos da globalização e as consequências humanas decorrentes deste processo, mais particularmente aquelas em territórios existenciais “delimitados” onde vivem e trabalham indivíduos ou grupos considerados vulnerabilizados.

A construção do conceito de sujeito de direitos sanitários, e sua estreita vinculação como práxis no campo das lutas em prol da garantia da saúde como direito, constitui-se neste ensaio como referência da garantia do direito de pessoas com deficiência, deixando no passado práticas de sua invisibilização em diferentes momentos de sua trajetória histórica.

O percurso narrativo situou estratégias cujas fundações remetem ao modelo social que ressignificou a maneira de ver e se relacionar com a pessoa com deficiência, tomando essencialmente os conceitos de self-advocacy e sujeito de direito sanitário como “pedras angulares” de sua construção social e histórica.

No entanto, a análise precisa trazer à tona o desmonte dos espaços de participação social, pois representam limitantes à luta, em direção contrária aos direitos humanos dessa população garantidos na carta magna de 1988. Mais recentemente, as investidas do governo federal revisitam um caminho de segregação, afastando as pessoas de suas condições de sujeitos, representando uma violação dos seus direitos humanos, constituindo-se tema de interesse societário.

Assim, este ensaio busca destacar o limite dessa e demais análises sobre a arena política em que se situam as lutas emancipatórias das pessoas com deficiência, que tendem a olhar de forma homogênea as pessoas com deficiência, uniformizando o entendimento das barreiras as quais enfrentam. O movimento de self-advocacy das pessoas com deficiência intelectual no Brasil é no mínimo embrionário, e muitas das instituições da sociedade civil que o apoiavam foram desfinanciadas em nome da pretensa “competitividade”, resultante da globalização transnacional descompromissada com vidas humanas e a sustentabilidade do planeta.



Diante desses impasses, os sujeitos históricos que tomamos como inspiração para o ensaio, sentem-se desafiados permanentemente pelo (re)encantamento de sua realidade simbólica e existencial, resistindo e/ou rompendo os assujeitamentos que lhes são impostos. Retomando a metáfora que dá título ao livro “Uma ponte ao mundo”- cartografias existenciais da pessoa com deficiência e trabalho -, revela-se um processo com pessoas que se situaram “perto” e, ao mesmo tempo, “distantes”. Uma nuance sutil inaugura a construção desta ponte, que em certo sentido é inacabada, uma vez que “pontes ao mundo” requerem “travessias de lado a lado”, contínuas e intermináveis, “caminhadas” que representam convites permanentes.

Ao mesmo tempo em que “separa dois pontos distintos” situados em “margens”, a ponte por sua lógica, separa e possibilita que se reúnam identidades coletivas. Logo, “próximo e longe” são apenas “pontos” que se percorrem. Em cada passo dado, “as distâncias se encurtam”. De fato, os “espaços percorridos” são frutos de um longo processo humano, cheio de obstáculos, muitas vezes organizado, outras vezes, “normalizado”. Ao modo *baumaniano*, nos parece que os caminhos percorridos, buscam “um espaço emancipado das restrições naturais do corpo humano”. Ele, corpo, independente de sua “aparência” é, em si, também uma “ponte”, um convite para aventuras inesperadas. O corpo é sempre um convite a uma nova “cartografia”, onde se inscrevem espaços de vida e alteridade.

Esse ensaio, tal qual a ponte, feita de tessituras em transformação, convida que nossos olhares avistemos “quem vem de lá do outro lado da ponte”, de modo que estes olhares se cruzem e se transformem em travessia de alteridades, “onde quem vem de um lado encontra quem vem de outro”. Onde encontros potencializem novas travessias, “lado a lado”, “face a face”, “ombro a ombro”. Nos dias de hoje essa ponte só pode ser feita a partir do respeito a Lei Brasileira de Inclusão, garantindo acessibilidade e participação social de tal forma que a alteridade e singularidade sejam complementares e indestrutíveis.

Atravessar pontes que nos separam é deixar de lado rótulos que ao classificarem, conseqüentemente nos distanciam a todos. O esforço ensaístico, como “ponte conceitual”, possibilita que sujeitos “situados às margens” se aproximem por meio de suas experiências, constituam-se em movimentos na busca por direitos individuais e/ou coletivos, essência da advocacia-em-causa-própria. Creemos que a travessia da ponte e o encontro de duas ou mais “experiências-próximas”, ainda que situadas à margem, possam vir a se constituir em movimento solidário e dissidente à difusão cultural da linguagem do déficit.

Se viemos de um lado ao outro, em busca dos direitos dos sujeitos, esta ponte que construímos e atravessamos juntos, tem que possuir sinais demarcatórios ou, quem sabe, (re)afirmativos: como sujeitos de direitos sanitários, advogamos em forma de lutas, que estes direitos permaneçam exatamente onde sempre deveriam estar, bem aqui, encarnados em nossas cartografias existenciais.

## Referências

- Adomo, T. W. (2003). O ensaio como forma. In: *Notas de literatura*. Tradução e apresentação de Jorge M. B. de Oliveira. Duas Cidades; Editora 34, p. 15-45.
- Amiralian, M. et al. (2000). Conceituando deficiência. *Rev. Saúde Pública* 34(1), 97-103. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102000000100017>
- Amorim, A. C. Gertner, S. C. B., Amorim, L. A. (2018). Cartografia histórico-conceitual da “deficiência”: construção social feita de “invisibilidades/visibilidades” e de Utopias, p. 43-77. In: Chaveiro, E.F. & Vasconcellos, L.C.F., *Uma ponte ao mundo – Cartografias Existenciais da Pessoa com Deficiência e o Trabalho*, Kelps,
- Amorim, A. C., Gertner, S. C. B., Feminella, A., Louzeiro, R. (2021). Sobre o viver em uma cidade/sociedade capacitista: tempos pandêmicos. *Research, Society and Development*, 10(2), <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i2.12294> / RSD /2021
- Amorim, A. C. (1997). “*O Espetáculo da Loucura*” – *Alienismo Oitocentista e a a Psiquiatria do III Milênio – A Construção Social da Linguagem do Déficit e a progressiva enfermidade da Cultura*, Dissertação de Mestrado, UERJ.
- Amorim, A. C., Costa, L. S., Gertner, S., Feminella, A. P., Bernardes, B. (2021). A linguagem como operadora do déficit na cultura: O viés capacitista na saúde e educação. *Research Society and Development* 10(9):e21210917889, 10.33448/rsd-v10i9.17889
- Amorim, A. C., Machado K. S., Silva, M. Z., Sérgio, J. V., Ghelman, R. D., Barreto, (2020). Os territórios existenciais e a Saúde Coletiva: antes e depois da pandemia. *Research Society and Development*. 9 (12). 10.33448/rsd-v9i12.11362.
- Avelino, N., & Vaccaro, S. (Orgs) (2018). *O Pensamento Político de Michel Foucault*. Edit Intermeios,

- Barnes, C., Mercer, G. (2002), "The Politics of Disability and the Struggle for Change", in Len Barton (org.), *Disability Politics and the Struggle for Change*. London: David Fulton Publishers, 11-23.
- Bauman, Z. (1999) *Globalização e as consequências humanas*. Editora Jorge Zahar.
- Blikstein, I. (1995). *Kaspar Hauser ou a Fabricação da Realidade*. Cultrix.
- Bondía, J. L. (2002). *Notas sobre a experiência e o saber de experiência*. Universidade de Barcelona, Espanha Tradução de João Wanderley Geraldi. SP: Universidade Estadual de Campinas, Departamento de Linguística.
- Brasil. (2010). *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SNPD/SDH/PR)*, Brasília, DF. Disponível:<https://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/historia-do-movimento-politico-pcd.pdf>. Acesso em 23/02/2019
- Brasil. 2010. *Censo 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)*.
- Breilh, J. (2015). *Epidemiologia Crítica – Ciência Emancipadora e Interculturalidade*. Editora Fiocruz.
- Campbell, S. M., & Stramondo, J. A. (2017). The Complicated Relationship of Disability and Well-Being, *Kennedy Institute of Ethics Journal* 27: 151-84.
- Costa, L. S. (2020). A vida da pessoa com deficiência: reflexões legadas do distanciamento social In: Amorim, A. et al. *Diálogos sobre acessibilidade, inclusão e distanciamento social: territórios existenciais na pandemia*. IdeiaSUS/Fiocruz.
- Diniz, D. *O que é deficiência?* (2007). São Paulo: Brasiliense, Coleção Primeiros passos.
- Fiocruz. (2019) *Política da Fiocruz para Acessibilidade, Inclusão e Emancipação das Pessoas com Deficiência*. Rio de Janeiro. Disponível em : <https://portal.fiocruz.br/noticia/fiocruz-lanca-politica-institucional-de-acessibilidade-e-inclusao>
- Foucault, M. (2014). *História da Loucura*. Ed. Perspectiva, (10a ed.).
- Foucault, M. (2002). *Os Anormais: Curso no Collège de France*. Martins Fontes.
- Geertz, C. (1983). *Local Knowledge: Further Essays in Interpretive Anthropology*. Basic Books.
- Gergen, K. J. (1990). Therapeutic Professions and the Diffusion of Deficit, In: *The Journal of Mind and Behavior*, In: Cohen, D., (Ed), Université de Montreal 11. (3), p. 353-367.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Doubleday.
- Hall, S. (2006). A identidade cultural na pós-modernidade., A.Hooks, B. (1995). *Intelectuais negras. Estudos Feministas, ano 03, n. 2 – Dossiê: Mulheres Negras*. 464-478.
- Martins, B. et al. (2012). A emancipação dos estudos da deficiência. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 98, 45-64.
- McRuer, R. & Johnson, M. L. (2014). Cripistemologies. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies* 8 (2), 127–147. Liverpool University Press.
- Mello, A. G, Block, P. & Nuemberg, A. H. (2016). Occupying Disability Studies in Brazil. P. Block et al (Eds) In: *Occupying Disability: Critical Approaches to Community, Justice, and Decolonizing Disability*.
- Meneghetti, F. K. (2011) O que é um Ensaio Teórico? In: *RAC, Curitiba*, 15(2) Mar./Abr. *RAC, ANPAD*, pp. 320-332.
- Minayo, M. C. S. (2001). Estrutura e sujeito, determinismo e protagonismo histórico: uma reflexão sobre a práxis da saúde coletiva. *Ciência & Saúde Coletiva*, 6(1):7-19.
- Moscato, M. P. (2006). "Lo que no somos: una breve reflexión a proposito de la discapacidad" en La ortiga. *Revista quadrimestral de pensamento y arte*, n 68-70, pp73-89.
- Moscato, M. P. (2015). Nombrar la deformidad física: breve reflexión en torno ao término discapacidad y sus usos recientes. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, Coimbra, vol 10.
- Moscato, M. P. (1984). People first language. In: *Uztaro* 81, 79-88, Bilbo.
- OMS, (2005). *Relatório Mundial da Saúde 2005*. [http://www.who.int/whr/2005/media\\_centre/overview\\_pt.pdf&gt](http://www.who.int/whr/2005/media_centre/overview_pt.pdf&gt).
- Pessotti, I. (1984). *Deficiência Mental – da Superstição à Ciência*. EDUSP.
- Plummer, (2011). The Labelling perspective forty years on. *Langweiliges Verbrechen* 83-101 [10.1007/978-3-531-93402-0\\_5](https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-531-93402-0_5)
- Prado, M. L., et al, (2012), *Arco de Charles Maguerez: refletindo estratégias de metodologia ativa na formação de profissionais de saúde*. Esc. Anna Nery 16(1), 172-177. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452012000100023>.
- Ramos, F. (2014). Do DSM III ao DSM-5: traçando o percurso medico-industrial da Psiquiatria de Mercado. In: Zorzaneli, R, Bezerra Jr, B, Freire Costa, J(Orgs.) *A Criação de Diagnósticos na Psiquiatria Contemporânea.*: Garamond.

Ribera, J. P. (2006). *Subjectividad, Disidencia e Discapacidad – Prácticas de Acompañamiento Social*. Fundación ONCE para la Cooperación e Integración Social de las personas con discapacidad. Edita: Fundación ONCE.

Sousa-Santos, B. (1999a). Por que é tão difícil construir uma teoria crítica? *Revista Crítica de Ciências Sociais*. Nº54.

Sousa-Santos, B. B. (1999b). A Construção multicultural da igualdade e da diferença. *Oficina do CES n. 135, Centro de Estudos Sociais, Coimbra/Portugal*, jan.

Sousa-Santos, B. B. (2003). Poderá o direito ser emancipatório? *Revista Crítica de Ciências Sociais*, (65), 3-76.

Sousa-Santos, B. B. (2005). *A universidade no século XXI: para uma reforma democrática e emancipatória da universidade*. (2a ed.), Cortez.

UPIAS: (1976). *The Union of The Physically Impaired Against Segregation, The Disability Alliance. Fundamental Principles of Disability*.

Valle, J. W. & Connor, D. G. (2019). *Rethinking Disability – A Disability Studies Approach to Inclusive* Routledge.

Vasconcellos, L. C. F., & Oliveira, M. H. B.. (2013). O sujeito sanitário na perspectiva do direito. In: Vasconcellos, L.C.F. et al. (Org.) *Direito e Saúde: Cidadania e Ética na Construção de Sujeitos Sanitários*. Edufal, p.27-52.

Vasconcellos, L. C. F. (2011). As relações saúde-trabalho-direito e a justiça injusta. In: Vasconcellos, LCF & Oliveira, MHB (org) *Saúde, Trabalho e Direito: uma Trajetória Crítica e a Crítica de uma Trajetória*. Educam.

Vasconcellos, L. C. F. (2007). *Saúde, trabalho e desenvolvimento sustentável: apontamentos para uma Política de Estado*. Tese em Saúde Pública - ENSP/Fiocruz.

Vázquez, A. S. (1968). *Filosofia da Praxis*.: Paz e Terra.

Woodyard, J. (1980). An Advisor's Guidebook for Self-Advocacy. Kansas: *Self-advocacy Project, University of Kansas*.