

TUDO VEM ANTES DAS PALAVRAS

ANNIBAL AMORIM

A R R E L I S M O



**TUDO VEM
ANTES DAS
PALAVRAS**

AR  **TEV** **ISMO**

Copyright © 2023 by

Annibal Amorim

Assertiva Editorial Ltda.

Rua Nossa Senhora da Saúde, 287 - Cj. 25 Bloco 1

www.assertivacriativa.com.br

Diagramação: Alex Franco / franco.alex@gmail.com.br

Capa: composição de imagens a partir da Foto de Tom Boechat, ao documentar a
historiografia do Centro Comunitário do CPPII

Comissão Organizadora e Editorial

Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos

Eguimar Felício Chaveiro

Sônia Gertner

Alex Franco

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

Amorim, Annibal

Tudo vem antes das palavras [livro eletrônico] :
artevismo / Annibal Amorim. -- São Paulo, SP :
Assertiva Editorial : Annibal Amorim, 2023.

PDF

Bibliografia.

ISBN 978-85-69310-03-7

1. Direitos humanos 2. Ensaaios brasileiros
3. Inclusão social 4. Movimentos sociais
5. Pessoas com deficiência I. Título.

23-169110

CDD-306.43

Índices para catálogo sistemático:

1. Ensaaios brasileiros : Sociologia 306.43

Tábata Alves da Silva - Bibliotecária - CRB-8/9253

Esta obra é disponibilizada nos termos da Licença Creative Commons - Atribuição - Não Comercial - Compartilhamento
pela mesma licença 4.0 Internacional. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte.

Impresso no Brasil / Printed in Brazil
2023

A foto, do fotógrafo profissional Tom Boechat, resulta da documentação historiográfica do Centro Comunitário do Centro Psiquiátrico Pedro II (CPPII), hoje Instituto Municipal Nise da Silveira, situado no bairro do Engenho de Dentro, subúrbio do Rio de Janeiro.

Espaço com cerca de 10.000 metros quadrados, outrora denominado Odillon Gallotti (destinado à internação de adultos), foi transformado em Centro Comunitário, com ajuda de lideranças da comunidade, ofertando atividades como dança de salão; brinquedoteca; núcleo de artes; projeto de independência e autonomia para pacientes e ex-pacientes; atividades físico-desportivas; informática; auditório para filmes/palestras;

Museu da Psiquiatria; república para ex-pacientes; biblioteca, além de abrigar o Centro Gonzaguinha (da Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social da Prefeitura) e posto avançado da Delegacia Regional do Ministério

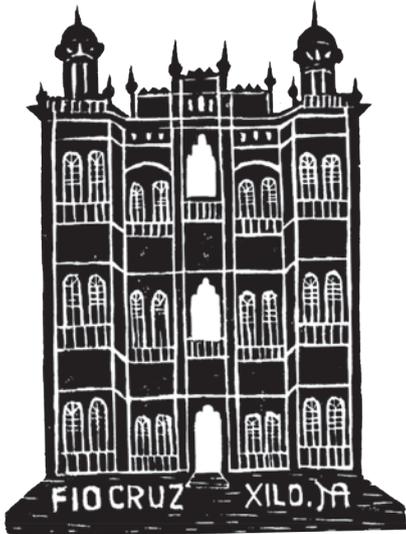
do Trabalho. Entre projetos e propostas da Reforma Psiquiátrica Brasileira, o Centro Comunitário foi sede da Rádio Revolução FM (“a rádio que é louca por você”) e do Clube de Lazer, esta última, iniciativa de estudantes que participavam da Residência Multiprofissional do antigo CPPII. Recentemente, dependências do Centro Comunitário, foram utilizadas como setting para as filmagens do filme “Nise no Coração da Loucura”.



Foto de Tom Boechat, ao documentar a historiografia do Centro Comunitário do Centro Psiquiátrico Pedro II (CPPII)

GUIA

DE ACESSIBILIDADE NA COMUNICAÇÃO



ACESSIBILIDADE NA COMUNICAÇÃO PARA A ATENÇÃO
INTEGRAL À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Por **Edson Oliveira**

*Não sou poeta famoso
Mas gosto de escrever
Tiro verso da cachola
Para quem gosta de ler
Gosto de contar história
Que fique bem na memória
De quem deseja aprender.*

*A Fundação Oswaldo Cruz
Me incumbiu o papel
Falar de acessibilidade
Através de um cordel
Pois quem tem deficiência
Inda sofre violência
De maneira bem cruel.*

*Falar de acessibilidade,
Em cordel é complicado
Pra o cordel sair bem feito
É um pouco demorado
Mas a ideia é genial
Se criar um Manual
Sobre o certo e o errado*

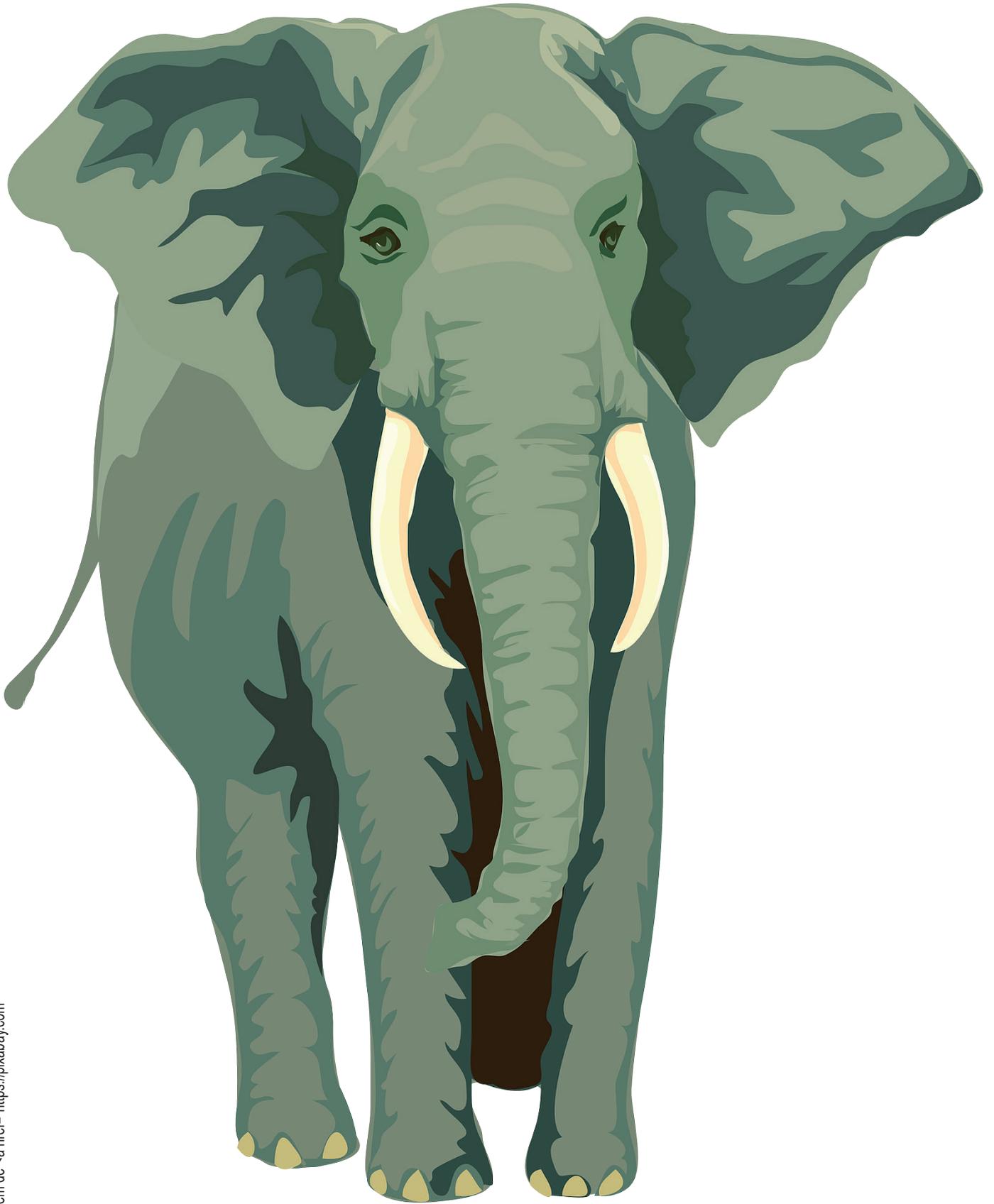
*Ele é o resultado
De uma pesquisa
E recebeu o apoio
Desta grande fundação
Que de forma amiúde
Defende que na saúde
Deve haver mais inclusão*

*Quanto custa um direito?
É preciso admitir
Nada é dado de graça
Para poder conseguir
É preciso persistência
Pra quem tem deficiência
existe a LBI.*

*Mas isto não quer dizer
Que está tudo resolvido
Existem muitas barreiras
E preconceito enrustido
É preciso resistir
Para poder garantir
O direito adquirido*

*Existem muitas barreiras
Que afastam o cidadão
De usufruir dos direitos
que estão na constituição
como o direito à saúde,
pra se ter em plenitude
falta comunicação.*

| | |
|--|-----|
| Apresentação | 9 |
| Prefácio | 11 |
| A Insondável (In)certeza do ser | 13 |
| A deficiência no “jardim das espécies” | 19 |
| Uma Estrada de “Acontecências” e “Fascinâncias”... | |
| – Inquietações, Provocações E (In)Certezas – (o ideal de uma nova história sobre, e para, o surdo) | 33 |
| ... E na Genese Era o Som: Reflexões acerca da criação do Posdocast e a utilização das novas mídias de fazer rádio como forma de vazão à criatividade e visibilidade da pessoa com ‘deficiência’. | 43 |
| Testemunho Póstumo | 47 |
| Dançando às escuras | 49 |
| As Cartas | 51 |
| A arte e suas vísceras | 59 |
| Sobre nossas vidas | 61 |
| “É o nosso momento” Será? | 63 |
| Curiosidades da Língua Portuguesa | 65 |
| Queria Agradecer aos Artevistas | 67 |
| A Pessoa com Deficiência: suas lutas, formas de organização e identidade sociocultural e política na Era Digital | 73 |
| “Cadê o meu direito que estava aqui?” – Entre conceitos e práxis insurgentes de sujeitos de direitos sanitários com deficiência | 89 |
| Anotações - Um dia Especial | 105 |
| Jornada silenciosa | 111 |
| Olhando para o Futuro | 117 |
| Tudo vem antes das palavras | 119 |
| Onde Anda Sérgio? | 123 |
| Artevismo na Veia, Artevismo na Vida | 125 |
| Anexos | 129 |
| Referências Bibliográficas | 131 |



Entre o artevismo e o atrevismo existem pessoas que estão por aqui e pessoas que estão dispersas por aí

Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos

Pensar e desenvolver um livro como parte de um projeto de Pós Doutorado/Pós Doc se transformou em um desafio e, ao mesmo tempo, prazer. Desafio porque a concepção de projeto é um “trabalho em construção”; prazer uma vez que desde o início previu-se “co-laboração” permanente. Ressalte-se que, entre os co-autores encontram-se pessoas com deficiência e seu conhecimento de causa e de luta.

Assim, apresentar o e-book representa uma espécie de bate-papo com os leitores que nos dão a honra de acompanhar as escrevências dos diversos parceiros de trajetória pós-doctorália, cada um ao seu jeito. Nos diversos momentos em que estivemos juntos uma expressão-guia se apresentou, a de tentar, na medida do possível, romper as amarras do academicismo.

Diante das possibilidades de falar fora da “caixa disciplinar” o prefácio de Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos, um dos supervisores, apresenta sua visão do que se configurou como trajetória coletiva nestes últimos dois anos.

“A Insondável (in)certeza de ser” anuncia a percepção e as vivências de Annibal Coelho de Amorim, Pós Doutorando em Direitos Humanos e Diversidade Existencial e Coordenador Adjunto da Pesquisa da Rede PMA Fiocruz, delineou no período 2021-2023, o que entende como escrevências, que podem resultar em escrituras futuras desse esforço coletivo.

A deficiência no ‘jardim das espécies’, apresentada em sequência por Annibal Coelho de Amorim, delimita aspectos de sua perspectiva conceitual acerca da temática da pessoa com deficiência.

Em “Uma estrada de ‘acontecências’ e ‘fascinâncias’ – Inquietações, provocações e (In)certezas (o ideal de uma nova história sobre e para o surdo)” Armando Nembri, professor do DIHS/ENSP, apresenta em seu capítulo o que considera ser epistemologia surda, uma contribuição singular sobre a produção do conhecimento tendo como ponto de partida em sua caminhada existencial como pessoa e profissional.

Ivã Habib Ferreira, em “E na Gênese era o Som – Reflexões acerca da criação do podcast e a utilização de novas mídias de fazer rádio como forma de vazão a criatividade e visibilidade da pessoa com ‘deficiência’”, aponta onde música e produção de podcasts anunciam caminhos alternativos e artísticos do/no protagonismo das pessoas com deficiência.

Anna Paula Feminella, professora de educação física, atual Secretária Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério de Direitos Humanos e Cidadania do Governo Luiz Inácio Lula da Silva, apresenta em “Testemunho Póstumo” sua crítica às formas que estigmatizam e invisibilizam os direitos das pessoas com deficiência. Sua poesia, escrita durante a Pandemia, denuncia a configuração da corponormatividade na sociedade contemporânea.

Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner, membro do Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão e Doutoranda da Fiocruz e Coordenadora Geral do Projeto da Rede PMA Fiocruz, com seu texto “Dançando as escuras”, publicado no Opinião, apresenta perspectivas de atividades inclusivas para pessoas com deficiência visual.

Alisson Azevedo, estudante de Mestrado da Universidade Federal de Goiás e servidor público da Justiça Eleitoral, pessoa com deficiência visual e Coordenador Local de Pesquisa da rede PMA em Goiânia, em pleno período de carnaval de 2023 trocou cartas com Annibal Amorim agora publicadas em sua sequência.

Maria Carolina Reis, estudante de Saúde Coletiva da UFRJ, ilustradora do livro “Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão: a potência do Fórum Interinstitucional”, traz sua sensibilidade à flor da pele sobre o tema com o capítulo “A Arte e suas vísceras”.

Anna Paula Feminella apresenta outra de suas poesias “Sobre nossas vidas” referente as perspec-

tivas cotidianas de lutas das pessoas com deficiência.

Com o texto histórico-introspectivo “É o nosso momento” Será?”, publicado no blog Opinião, Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner questiona se nos encontramos em momento oportuno para realizar atividades que consolidem a temática da pessoa com deficiência.

Chiwan Medeiros Leite no texto “Curiosidades da Língua Portuguesa” de maneira insurgente, aborda algumas das questões que representam formas disruptivas de enfrentar o academicismo reinante atual.

A seguir, transcreve-se a síntese da roda de conversa pré-carnavalesca em 2023, batizada de “bloco de carnaval” por Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos, rebatizada de “Pura Vida” por Annibal Coelho de Amorim.

Annibal C. de Amorim, no artigo selecionado para publicação na Fundação Perseu Abramo, discorre sobre as questões de “desigualdades sociais”, a partir do texto “A Pessoa com Deficiência: suas lutas, formas de organização e identidade sociocultural e política na Era Digital”, publicado nesse ebook com autorização dos Organizadores/Coordenadores do Instituto Lula.

Annibal C. de Amorim, Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos, Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner e Laís Silveira Costa, no capítulo “Cadê Meu Direito que estava aqui? – Entre conceitos e práxis insurgentes de sujeitos de direitos sanitários com deficiência”, artigo publicado em 2021 na Research, Society and Development.

Em “Reflexões sobre Um Dia Especial – Contribuições de Especiais da Maré” um grupo de mulheres, em sua grande maioria mães de crianças com deficiência, compartilham com os leitores suas opiniões após terem assistido o documentário “Um Dia Especial”, produzido e dirigido por Yuri Cacalcante Amorim.

Em “Jornada Silenciosa” Annibal Coelho de Amorim se aventura na mirada do amanhã por meio de conto de ficção, em que dois personagens (re)configuram o presente baseado em um possível universo paralelo.

Em “Desdobramentos do Projeto” Annibal Coelho de Amorim sintetiza as principais contribuições, atividades e etapas previstas na continuidade do que iniciou como Pós Doutorado no DIHS/ENSP/FIOCRUZ.

Em “Onde anda Sérgio” Alex Franco, organizador e diagramador do eBook do Pós Doutorado, apresenta um texto publicado no Blog do Opinião do Multiplicadores de VISAT.

Eguimar Chaveiro Felício, professor da Universidade Federal de Goiás e co-orientador do Pós Doc, apresenta suas considerações no Pós-fácio do Pós Doutorado de Annibal C. de Amorim.

Finalmente, no ANEXO, os leitores encontrarão os links de POSDOCasts (podcasts), as reuniões realizadas e a síntese das filmagens dos Pós “Talk Show” (em processo de edição) durante os dois anos de realização do PÓS DOUTORADO DIHS/ENSP/FIOCRUZ.

Annibal, o Amorim

O artevismo de Annibal Amorim é a versão moderna do atrevismo de Anibal Barca. Ambos, ungi-dos por missões similares e ligados secular e similarmente pelo nome, são atrevidos. Amorim na sua origem etimológica é o lugar de namorar. Estende-se por amoris - amor, amoroso, amizade, afeição. Não há melhor lugar para falar de artevismo e atrevismo. Namorar é das maiores artevísticas atrevidas.

Se for escrever sobre a experiência do lugar de namorar, a escrevivência seria amorosa e, quiçá, sensual. Como é por aqui. Uma sensualidade na produção de conhecimentos aqui presente é a prova disso. Para os intelectuais explícitos ou enrustidos poderia ser uma sensualidade epistemológica.

Já, o sobrenome Barca tem uma etimologia favorável ao Amorim. Proximidades de Barca com Amorim são significantes originários, quiçá hereditários, que corroboram o lugar de namorar com o lugar de barca: raio, brilhante e até gracioso. Isso sem contar com a proximidade de embarcar com amorosidade numa navegação artevística e atrevidíssima.

A barca do amorim é arte pura e atrevimento exagerado. Tão exagerado que o Anibal Barca, para os críticos semânticos que, porventura, sentirem a falta de um N no nome 'principal' não gastem saliva pois o da Barca nasceu Anníbas Bárkas. Calem-se, pois.

Ao se lançar como comandante de Cartago da Primeira Guerra Púnica, contra o temido Império Romano, lá pelos anos 221 antes de Cristo, Anníbas, o cartaginês, preparava seu futuro homônimo Annibal, o artevista, para chegar por aqui.

Os exércitos de um e outro, em tudo assemelhados, traziam contrahegemonias, traziam mensa-gens que se perpetuam, algumas adaptadas para enfrentar as novas guerras.

Lá, vinte e três séculos atrás, dizia Anníbas para seu pai:

Juro que enquanto a idade me permita [...] empregarei o fogo e o ferro para romper o destino de Roma.

Aqui, vinte e três séculos depois, Annibal, o Amorim, talvez dissesse:

Juro que enquanto a idade me permita [...] empregarei o fogo e o ferro para romper a discriminação contra as pessoas com deficiência...

E talvez acrescentasse: mais do que elefantes e suas majestosas trombas usarei a arte: o artevis-mo... e convidarei elefantes para a celebração.

Possível pensar que Annibal, o artevista, ao utilizar os 38 elefantes de guerra de *Anibal, o carta-ginês*, tramasse empregar as habilidades elefantes na guerra contra o capacitismo e a discriminação. E por que não aproveitar das passadas pesadas e convincentes dos tão simpáticos animais para romperem os muros que impedem a inclusão e a acessibilidade? O fato é que elefantes devem ser mais capazes de fazê-lo do que muitos humanos que constroem uma sociedade excludente e blindada a direitos e a uma justiça justa.

Além disso, elefantes bem cuidados e amados tocam teclado com suas trombas.

Annibal, o Amorim, influenciado por Annibal, o Barca, apropriou-se da estratégia guerreira de vencer batalhas com o artevimento e o atrevimento capazes de ampliar os territórios das cartografias his-tórico-conceituais das pessoas com deficiência.

Cercou-se de soldados, generais e estrategistas do porte de Alex, o Franco; Alisson, o Azevedo; Anna Paula, a Feminella; Armando, o Nembri; Eguimar, o Chaveiro; Ivã, o Habib; Maria, a Carolina; Sonia, a Gertner; e todas as mães dos estrategistas das marés...

Quando tratamos da paixão por uma causa, sempre que o melhor é feito, como é o caso aqui, o resultado é partir para outro melhor. Mas, sem esquecer que elefantes e estrategistas dirão: NADA SOBRE NÓS SEM NÓS.

Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos
Abril 2023



A insondável (in)certeza de ser

Na caminhada humana as trilhas percorridas são reveladas passo a passo e, por vezes, colhidos que somos por eventos imprevisíveis, tomam os nossos corpos por inteiro deixando marcas, visíveis ou não em um primeiro momento.

Em conversa telefônica, amiga querida fazia referência às surpresas que nos aguardam na caminhada quando nossa idade avança em direção ao imprevisível, deixando no ar as inumeráveis (in)certezas que estão a nos espreitar. Em forma de visita, mais duradoura ou não, somos apresentados no plano físico, racional, social/relacional e espiritual, somos tocados em maior ou menor grau, e porque não dizer preparados para o inusitado.

As paisagens – externas e internas – se transformam com rapidez no fluxo da vida e quase sempre estamos desavisados de que isso poderia acontecer. Sabemos dos ciclos da vida, mas tomados de surpresa nem sempre acolhemos com “naturalidade” o que se interpõe entre o “trilhamento” planejado e aquele que sucede de repente. Somos assim, lançados diante da totalidade da natureza humana, que em si pode nos revelar a complexidade e a singularidade de cada momento, independente do valor que podemos atribuir a cada um deles.

Hoje, em todas as dimensões, sinto-me atravessado por circunstâncias insondáveis e diante delas restam apenas as (in)certezas que se alinham no título e no corpo do que escrevo, quase uma sinopse da caminhada em direção a um lugar ainda por conhecer.

No estágio do Pós Doutorado defrontei-me com paisagens inimagináveis – o encerramento de uma carreira; o encontro do uso apropriado de uma linguagem menos rebuscada; a busca da arte insurgente, a de colocar a dimensão sociocultural e contrapor efeitos indesejáveis do biopoder em nossas vidas –, o (des)embarque do trilhamento como uma alternativa possível de enfrentamento das diferentes formas de opressão social.

Mais do que isso, uso a sinopse como desabafo acerca do que não consigo entender a partir dos sinais emitidos por meu corpo, em sua insondável trajetória de caminhar por onde eu não havia sequer cogitado percorrer. Não sei por onde estas linhas me levam, deixo-me levar por sendas que ainda se configuram como pistas do que há por vir, como linhas que “tatuam” no corpo experiencial a paisagem que ainda há de se constituir em território existencial.

Se os territórios existenciais são feitos de linhas/trilhas que se inter cruzam e a arte é um elemento constitutivo desta perspectiva sociocultural insurgente e contemporânea, deixemo-nos, pois, afetar e sermos afetados pela poesia; pela música; por xilogravuras; instalações culturais; paródias; exposições itinerantes; podcasts e minidocs, toda e qualquer forma de expressão artística que anuncie a presença da diversidade existencial humana ...

Resta-nos, portanto, a insondável (in)certeza de ser, por caminhos nunca “d’antes navegados”, porque “navegar é preciso”, e o “viver não é preciso”, diria o poeta, uma vez que é natural e inequivocadamente (somato)graficamente imprecisa! Afinal, tudo vem antes das palavras, não é mesmo...

Escrevivências e o Artevismo: tudo vem antes das palavras

Abrir um livro, como em um passeio inusitado, precipita a direção do que há por vir, do que se avizinha diante dos olhos famintos, o ato de folhear e ler as primeiras palavras, ou mesmo um assombramento diante de trilha que se faz conhecer lentamente, revelando aos poucos o que ainda é desconhecido a todos que se aventuram na escuridão.

Ainda que se antecipe o destino pelo índice estruturado, resta sempre uma curiosidade acerca desta ou daquela palavra utilizada, quase uma conversa íntima entre quem escreve e o público leitor,

este sim ávido dos esclarecimentos iniciais. O que, afinal, encontraremos neste jogo de “palavras (inter) cruzadas”, perguntariam.

Abrem-se as cortinas. Como em um gesto performático, se me permitem, introduzem-se movimentos que delimitam a geografia textual, o corpo a corpo, quase uma dança, um enredo, na qual peça-por-peça, os sentidos mínimos se sobrepõem, esclarecendo direções escolhidas do norte a ser alcançado.

Assim, como se tivéssemos nas mãos o mapa do tesouro, cumpre esclarecer aspectos de cada passo. Perguntarão, por acaso segue os passos escrividos por Conceição Evaristo? De cara reafirmo que não tenho essa pretensão. A escrivência de Conceição Evaristo -- presente neste livro como homenagem -- revela-se como “[.] jogo entre a palavra “escrever” e “viver”, “se ver”, culminando com a palavra “escrivência”. Perguntada sobre sua função nas histórias, a autora pontua de forma aguda: “[.]É incomodar. É jogar no rosto da casa-grande o que é que nos foi feito e, inclusive, marcar esse presente que ainda tem essa marca do passado [.]feita da maneira mais poética possível [.]”.

Desde cedo, a escrivência tornou-se parte de minha trajetória existencial, pessoal e profissional. Tendo trabalhado em programa de vida independente voltado a pessoas com deficiência em instituição norte-americana (Bancroft Inc./New Jersey), servi de ponte para que um grupo de adultos escrevesse peça de teatro de fantoches, de caráter ficcional e misto de realidade, revelam-se partes de suas vidas comunitárias. Meu território existencial se expandiu ainda mais quando me tornei conselheiro do People First Group na Bancroft, tendo acompanhado um grupo de pessoas em visita ao Capitólio em Washington D.C. Parte da trajetória encontra-se registrada em livro publicado nos Estados Unidos e, mais recentemente, a nova Edição deste livro foi republicada no Brasil (ver bibliografia).

Na presente corpografia textual desse livro, a palavra criada pela autora, remete-se aqui à compreensão dos territórios existenciais¹, vivificados por pessoas com deficiência, no plano individual e/ou coletivamente. Como diz Chico Buarque “quero ficar no teu corpo, feito tatuagem, para te dar coragem de seguir viagem, quando a noite vem”... Talvez, em pura digressão, esteja em busca das tatuagens (in)visíveis em minha corpografia existencial.

Logo, com a devida licença, tomo emprestado a “escrivência evaristiana”, para fazer dela um símbolo, a ideia que pode assumir a forma de “pessoa como texto²”; de poesia; quiçá um “drama teatralizado”; fotografia ou a ilustração de um texto. Talvez, quem sabe, se inspirar em história de ficção; até mesmo peça de “teatro de fantoches³”; escrever letra da “paródia” de música conhecida. Cada uma destas formas de expressão artística, estéticas e políticas em sua essência, direta ou indiretamente, podem expressar ou revelar, em maior ou menor grau, o caráter artevista impresso à existência humana em determinado contexto ou circunstância de um território existencial.

Neste mundo acelerado em que vivemos, afetado pela extraterritorialidade⁴ do mundo cibernético, os territórios geofísicos locais sofreram atravessamentos e se globalizaram, fazendo com que as “pessoas-como-textos” fossem reduzidas a “pequenas janelas” nas telas de nossos computadores. As trocas “ombro a ombro”, que outrora se estabeleciam no plano local, encontram-se desterritorializadas pela grande rede. Torna-se, portanto, necessário reestabelecer pontes corpóreas, capazes de enfrentar as ciber vias estabelecidas pela world wide web.

A imagem de que, em certos momentos, estamos “embarcados em um trem” em alta velocidade, nos restringe a possibilidade de “examinar a paisagem” do lado de fora, que sob efeito passa rápido demais diante dos nossos olhos estupefatos. O psicanalista brasileiro Jorge Luiz Garcia Roza⁵, ao resgatar texto de Freud, propõe uma tradução alternativa à palavra alemã *bannung* (trilhamento), conferindo-lhe novo sentido: o de trilha.

Retomo a “tatuagem chico-buarqueana” e busco introduzir o que podemos chamar de signos de uma trajetória existencial singular. Afinal de contas, por assim dizer, se “no princípio fez-se o verbo, e o verbo se fez carne”, em diferentes momentos da existência estamos em busca de “verdades encarna-

das^{6º}, denominadas aqui de geografias existenciais, valorizando aqui e ali, suas particulares dimensões ético-estética-política.

Esclareço que, a partir da década de oitenta particularmente nos Estados Unidos, os movimentos de pessoas com deficiência “tomam para si” a perspectiva crip e (r)emolduram a cena. Quatro décadas depois, (re)introduzem a militância/ativismo sob a forma de artevismo, que de forma insurgente, enfrenta a opressão social e a linguagem do déficit, esculpem o “cuidado de si”, como uma das formas expressivas de sua presença visível na cena contemporânea.

Já tecemos os fios que constituem as tramas que demarcam os territórios existenciais. E o artevismo, de onde surge? É a representação da soma de arte e ativismo? Acho que não. É mais do que isso. No início do Pós-Doc em tessitura coletiva Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos e Eguimar Felício Chaveiro, examinando as sementes plantadas colheram a seguinte definição ético-estética-política:

“ARTEVISMO é algo multifatorial, constituído do AR, o oxigênio tão necessário a vida comum à todos; conjugada ao TE, o que fala de ti, de mim e de você, criam uma intimidade aproximadora, intimista que é mais do que a soma de todas as partes, é onde nos relacionamos; VI expressa a vida que nos cerca e em prol da qual militamos tanto, e, não menos importante, o ISMO, quase uma sigla, a saúde em movimento, o conhecimento que produzimos juntos.”

Nesse sentido, pegando carona em Da Vinci, a arte “[..] diz o indizível; exprime o inexprimível, traduz o intraduzível [..]”; ou como preferem autores desconhecidos, “[..] a arte é a única força superior contraposta a toda vontade de negação da vida [..] ou a demonstração de que “[..] a arte enverga, mas não quebra”. Picasso diria: “[..] El arte quita del alma el polvo de la vida cotidiana[..]”, mas a poesia brasileira-lusófona de Matilde Campilho, completa e (re)afirma que “a arte acalma” ...

Assim, a corpografia existencial a que propomos examinar, é um misto de escrevivência e artevismo, onde tudo vem antes das palavras, uma vez que os percursos encarnados, que provêm de sentidos sensíveis, emergem da diversidade existencial da natureza humana, com sua licença, distribuída em um majestoso “jardim das espécies^{7º}”.

É bem possível que sejamos surpreendidos nessa caminhada, convidados que somos a admirar de perto a paisagem da trilha. Para tal, se faz necessário “sair do trilho” em que muitas vezes nos sentimos atrelados. Uma vez que a paisagem passa rápido demais em nossa retina – em todos os nossos sentidos – enquanto “embarcados/encaixotados” estamos em “vagões”, “disciplinas”, “instituições”, passam por nós e em nós “em alta velocidade”.

O convite ao desembarque e à vivificação de outros territórios existenciais não podem ser reduzidos às palavras que pretendem descrevê-los, uma vez que estas quase sempre encontram-se adocidas por (corpo)normatividades, motivo pelo qual os convido a refletir sobre a expressão “tudo vem antes das palavras”.

A trajetória de encontros e os caminhos trilhados em outros territórios existenciais desse livro, tornou-se possível uma vez que nos inclinamos a examinar “as cores, os perfumes, os gestos e quicá os “toques”, proporcionados por cada um dos co-laboradores aqui reunidos. Cada um a seu jeito, desloca o “formato” para o sentido existencial, o mais próximo possível que a proposta pablopicasiana poderia remeter.

Por vezes, em sucessivas digressões, deixamos de lado o “vagão em que nos encontramos embarcados” e optamos por caminhar juntos, explorando territórios desconhecidos de parte a parte. Somos levados a falar do passado, quase uma autobiografia com pitadas de artevismo, que busca romper o “isolamento academicista” em que muitos ainda se encontram enclausurados.

Deixando de lado a digressão solitária, desembarco em uma estação apelidada Abbey Road --- ou seriam estações de Piedade ou Engenho de Dentro? Sei lá. Mas esta bem-vinda acontecimento fez de mim menos médico e cada vez mais um profissional pra’lá de insurgente. Seja pilotando a carrapeta da Rádio Revolução FM (“a rádio que é louca por você); partilhando das “ruas de lazer”, ou simplesmente

admirando o trabalho de equipe para “abrir um buraco no muro do hospício”, possibilitar ruas de lazer, brinquedoteca, e inaugurar a república (de Pasárgada) onde pacientes e ex-pacientes “eram amigos do rei”. Como um passe de mágica, libertamos a loucura implodindo o manicômio por dentro⁸. Onde haviam grades se instalaram “danças de salão”; os leitos hospitalares se transformaram em camas e depois em residências; clubes e núcleos de arte vieram à superfície, e, a palavra vida aflorou aos poucos se transformando em valorização do indivíduo em ações de saúde. A escuridão e a tristeza do asilo se abriram por inteira e se transformaram em “loucura suburbana”, bloco que abre o carnaval nas ruas do Engenho de Dentro quase “encantado” ... De estação em estação, da Piedade ao Engenho de Dentro, acabei passando por uma “estação” encantada (cripcampeana) e de tanta loucura junta acabei me tornando doc crazy ...

“Let it be”, diria minh’alma beatlemaníaca cantante, ou resgatando Taiguara, convoca-se em alto e bom som: “vem comigo, meu pedaço de universo é no teu corpo, eu te abraço, corpo imerso no teu corpo, e em teus braços se unem versos à canção”.

Final, na caminhada feita de maneira coletiva, há de existir sempre um pouco de cada um de nós no “Outro”. Esse Outro, que só existe fora de nós, (re)afirma nossa existência, a corporeidade que, muitas vezes, felicita e ilumina a solidão, agora repleta de “eus” transforma o mundo vazio em conjugação de (pluri)diversidades existenciais. Aprendemos pela prática que não há direitos humanos sem a diversidade existencial. Não há “eus” sem o devido e necessário reconhecimento do Outro validado na alteridade cotidiana. E o poeta insurgente Taiguara insiste em desafiar os encontros fora das zonas de conforto:

[..] Eu desisto, não existe essa manhã que eu perseguia, um lugar que me dê trégua ou me sorria, uma gente que não viva só pra si [..] Por uns velhos vãos motivos, somos cegos e cativos, no deserto do universo sem amor [..]”

E, ao nos aproximarmos do “desembarque na próxima estação”, convido-os à caminhada na/da geografia existencial, (re)lembro Zeca Baleiro em “Bandeira” que nos propõe :

*[..] Nada tenho vez em quando tudo
Tudo quero mais ou menos quanto
Vida vida, noves fora, zero
Quero viver, quero ouvir, quero ver
(Se é assim quero sim, acho que vim pra te ver) [..]”*

Por conseguinte, se há uma metáfora que resume que “tudo vem antes da palavra”, resta-nos aceitar o convite de Zélia Duncan, que de forma sensível, (re)conhece a “Alma” e quem sabe, propõe que o livro se transforme em “bienio”:

*[..] Deixa eu ver sua alma
A epiderme da alma
Superfície*

*Alma
Deixa eu tocar sua alma
Com a superfície da palma*

⁸Mathilde Campilho, poetisa portuguesa, é uma referência contemporânea, que, de forma instagramática, adorna as entrelinhas e traz aos seus admiradores a sensibilidade à flor da pele, capaz de transformar um dia enfadonho de limpeza em verdadeira fascinação, ou como ela prefere denominar faxinação. Salve, salve Mathilde ...

*Da minha mão
Superfície*

*Easy, fique bem easy
Fique sem, nem razão*

*Da superfície
Livre, fique, sim, livre
Fique bem, com razão ou não
Aterrise*

*Alma
Isso do medo se acalma
Isso de sede se aplaca
Todo pesar não existe [..]”*

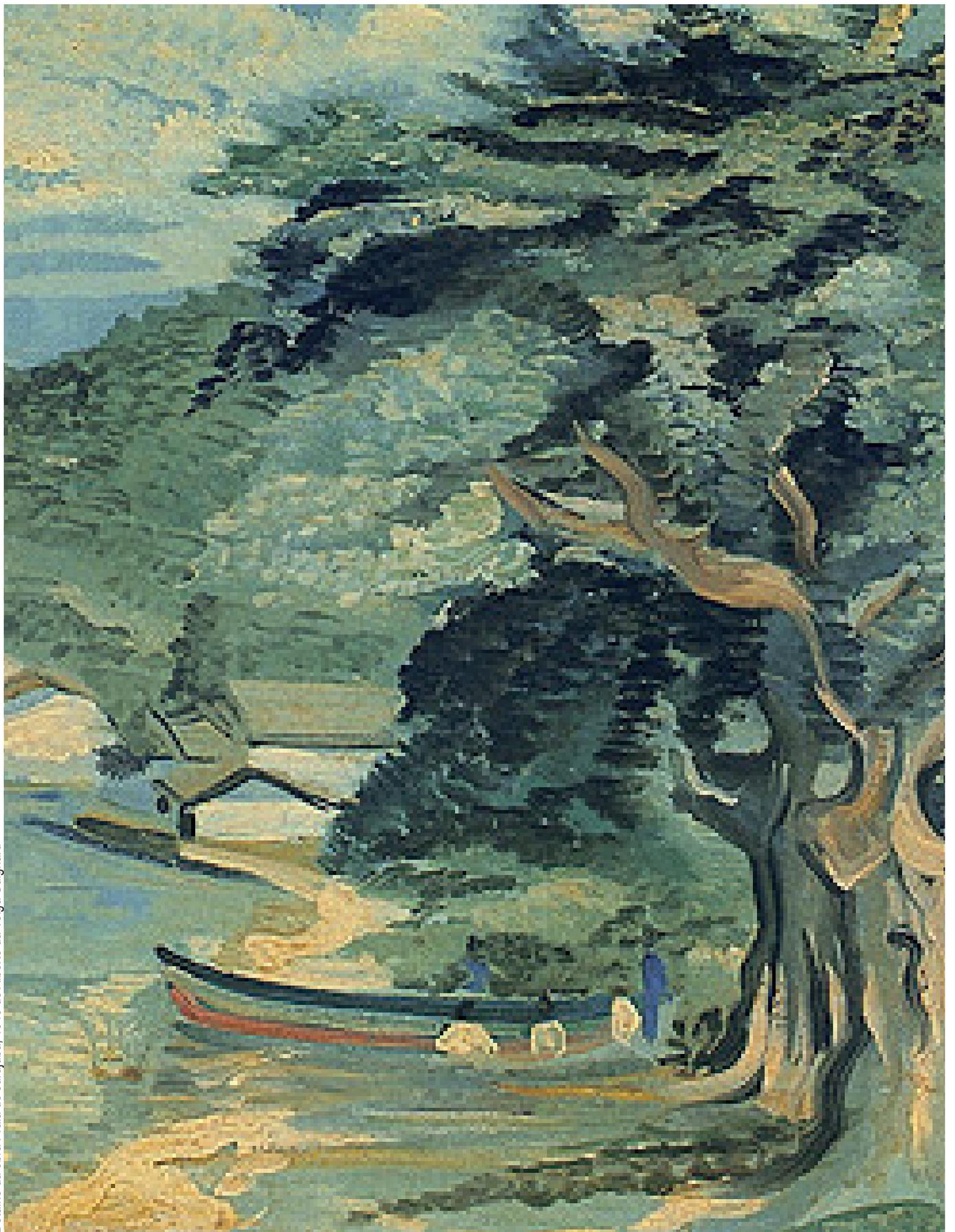
Tenho a sensação de que é chegada a hora de finalizar a metáfora do “trem em movimento” e em franco processo de desaceleração, saímos do trilhamento para caminhar em uma trilha, onde as cores da paisagem, sons ambientes, cheiros e os gestos sejam experienciados, conferindo às intertrocas possíveis novos intertextos, capazes de descobrir territórios existenciais, ainda encobertos pela velocidade e a superficialidade dos contatos.

Já introduzimos de que escrevivências estaremos abordando e como o artevismo pode estabelecer pontes e desconstruir muros. Resta-nos tangenciar porque tudo vem antes das palavras. Estamos cercado de estereótipos, rótulos, classificações, palavras que aqui e ali reduzem sujeitos individuais ou coletivos a objetos. Como nos posicionar para enfrentar este (novo) “mal estar da civilização”? Existe antídoto contra a progressiva enfermidade da cultura que se propaga com a linguagem do déficit⁹?

A combinação de um farto conjunto de escrituras --- e porque não pensar em escrituras --- e uma “boa dose” de artevismo e admiração holística da paisagem na trilha pode prescindir das palavras. Torna-se, portanto, necessário ultrapassar todas as limitações que as palavras muitas vezes encerram, abrindo-nos ao engajamento artista presente em atitudes, gestos e nas partilhas coletivas. A mudança de paradigma passa necessária e sensivelmente na participação --- individual e/ou coletiva --- de um movimento empático, onde todos territórios existenciais estabeleçam intertrocas. Nestas trocas residem o “feixe de forças”⁹, o “cuidado-de-si” e do Outro; o respeito à alteridade na/da diversidade existencial que, enlouquecidamente, tanto buscamos estabelecer na sociedade.

Na “descida do trem” julgo oportuno dizer de onde venho e para onde me desloco. O “pós doc”, como uma “imagem” e, ao mesmo tempo, como um significante, traduz-se agora como “deixar de pisar o solo da medicina” e me aventurar na imprecisão da vida com todas as surpresas de que ela é capaz de proporcionar. “Vamos nos aventurar?” Baila comigo? Juntos em direção ao desencantamento da arte¹⁰.

Detalhe da obra Praia de Jurujuba, 1940 de Alberto da Veiga Guignard



A deficiência no “jardim das espécies”

Annibal Coelho de Amorim, MD, MsC, PhD

Introdução

*“Livrai-nos, Alah, do mar de nomes!”
(Ibn ul’Arabi, poeta árabe)*

A temática abordada merece um esclarecimento. Em que pese a profusão de palavras que irão encontrar daqui por diante, meu território existencial vivencia dois movimentos distintos, o primeiro, recorrer aos que me precederam com seu conhecimento que ilumina o tema; o segundo, buscar simplificar ao máximo possível este conjunto enorme de informações, retirando do mesmo a aridez que possa ser vivenciada pelos que se lançam na temática. Este é um convite da insurgência e o início de ruptura da inércia.

O ensaio aqui apresentado aborda a construção social da categoria “deficiência” e examina as possibilidades e os limites do enfrentamento da “linguagem do déficit”, com foco em estudos que permitam a efetiva participação de indivíduos ou grupos estigmatizados por diferentes diagnósticos.

De 1952, ano de publicação do primeiro DSM, à sua última versão em 2013 (DSM 5) um fato ganha contornos incontestáveis. Na medida em que as categorias diagnósticas crescem de maneira vertiginosa – aspecto a ser abordado adiante – o fenômeno passa a merecer atenção de aspectos histórico-sociais, particularmente àqueles que linguistas denotam preocupação por sua ligação (intrínseca e extrínseca), com processos biodeterministas que acabam por se estender à cultura tornando-a enferma.

A grande maioria destas categorias, carregam de um lado para outro, valores hierarquizantes vinculados ao par de oposição “superior” versus “inferior”, que durante a II Guerra Mundial demarcaram o destino de milhares de pessoas e que, por seu caráter eugênico ainda hoje expõem pessoas com deficiência à mortificação do eu.

Palavras como degeneração; anormalidade; incapacidade; deterioração; disfuncional; disgenesia; amênia; imperfeição; impedimento; incapaz; incompetência, e outras tantas, fazem-se acompanhar de prefixos isotópicos de “inferioridade”. Enganam-se os que pensam que estes sufixos ou prefixos estão presentes somente na língua portuguesa uma vez que se encontram presentes em inglês (disabilities; disadvantage; disfunction; impairment; degenerate). Nas relações capitalistas estas categorias apoiam-se na visão de sujeitos ideológicos, onde de um lado ilumina-se a eficiência e, de outro, reserva-se o não-lugar, à invisibilidade àqueles que não possuem os “atributos essenciais” à produtividade.

Quem normatiza? Na maioria das vezes os médicos, em outras os juizes, e em um determinado período histórico por sua associação. São os mesmos que determinam quem é “normal” ou não e que em períodos de triste memória defenderam a eugenia

A progressiva enfermidade de cultura construída sócio-culturalmente pela linguagem do déficit encontra resistência ético-estética-política na postura insurgente de indivíduos e grupos da sociedade, inicialmente fora do país (na Inglaterra com a UPIAS, 1976; People First no Canadá e Estados Unidos) e mais recentemente no Brasil, com a Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2009) e a LBI (2015) e no plano institucional, com o Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Fiocruz (2017) e as resoluções aprovadas nos dois últimos Congressos Internos da Fiocruz.

Ao interrogar se os movimentos de auto-determinação e de emancipação crítica representariam possível “antídoto” à progressiva “enfermidade da cultura”, nos movemos no caminho de fortalecimento

^ANeurologista e psicólogo; Mestre em Psicologia e Práticas Socioculturais (UERJ); Doutor em Saúde Pública (Escola Nacional de Saúde Pública/FIOCRUZ). Pesquisador no IdeiaSUS; No período 2021/2023 pesquisador e coordenador adjunto na Rede PMA de Fiocruz. Este trabalho é parte da conclusão do Pós-Doutorado em Direitos Humanos e Diversidade Existencial pela ENSP/Fiocruz, supervisionado pelo Professores Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos (DIHS) e Eguimar Felício Chaveiro (UFG).

das ciências críticas, que além do protagonismo abrem espaços à expansão de territórios existenciais (ético-estético-político) de pessoas com deficiência, compreendendo-os como direitos humanos de sujeitos de direitos sanitários.

Se o caminho a ser trilhado é o da insurgência aliada ao artevismo – onde a ruptura com normas do biodeterminismo é essencial – abrimos espaço para compreender a “linguagem do déficit” como mais uma barreira a ser desconstruída sócio-culturalmente. Caminhemos....

De Borges à classificação taxonômica da psiquiatria

De início, deve-se ressaltar o papel que a difusão da linguagem do déficit tem cumprido nos meios de comunicação de massa, e, cuja origem se encontra ligada aos especialistas do campo terapêutico, particularmente àqueles vinculados ao chamado biopoder¹ (Foucault, 1994, 2013, 2015, 2005, 2002). Os termos inicialmente restritos aos saberes médico, psicológico e demais campos terapêuticos, se descolam destes e se incorporam ao imaginário social como categorias de uso cotidiano. Algumas das categorias, atravessadas por valores meliorativos ou pejorativos² (Blikstein, 1993), impactam a vida das pessoas por seu caráter reificado, examinadas sob a perspectiva de “constructo social” fabricado na realidade².

Partimos das contribuições da teoria da construção social da realidade³ (Berger & Luckmann, 1967) e do construcionismo social na moderna psicologia⁴ (Gergen, 1985; 1988, 1990, 1992, 1995) para examinar detidamente a “progressiva enfermidade da cultura”⁵ (Gergen,) por meio da difusão da “linguagem do déficit”, bem como de seus efeitos na cultura⁶ em geral (Amorim, 1997, 2021, 2022a, 2022b). Devem ser ressaltadas a importância das estratégias de enfrentamento deste tipo de linguagem, particularmente as contribuições do movimento de “self-advocacy”⁷ (advocacia-em-causa própria, Woodyard, 1980) e do processo de emancipação crítica das pessoas com deficiência, como advogam autores mais contemporâneos⁸ (Martins, Fontes, Hespanha e Berg, 2012). Em particular estas últimas fortalecem as lutas identitárias e emancipatórias das pessoas com deficiência, construídas individual e/ou coletivamente, que se encontram como conhecimento existencial validador dos estudos de lacunas das práticas assistenciais e dos direitos inerentes a esse segmento populacional expressivo em nosso país e mundo afora.

No prefácio de “As palavras e as Coisas”⁹ (1995, 7a Edição) Foucault refere que seu livro nasceu de um conto de Jorge Luis Borges, “O idioma analítico de John Wilkins”, onde é citada “uma certa enciclopédia chinesa [...]”, o Empório celestial de conhecimentos benévolos [...]. (Foucault apud, Bezerra, p.13, 2014) (grifo meu)

Estamos, pois, tratando de tema que se ancora igualmente na filologia, e porque não dizer na genealogia dos saberes, assunto caro à Foucault. Em “As Palavras e as Coisas” (Foucault, 1995), se prenuncia a “profusão dos seres” e o “deslumbramento da taxonomia” (ibidem, p. 5), sustentada pelo autor⁹ (ibidem, p. 9):

“[...]Assim é que a enciclopédia chinesa citada por Borges e a taxinomia que ela propõe conduzem a um pensamento sem espaço, a palavras e categorias sem tempo nem lugar mas que, em essência, repousam sobre um espaço solene, todo sobrecarregado de figuras complexas, de caminhos emaranhados, de locais estranhos, de secretas passagens e imprevistas comunicações; haveria assim, na outra extremidade da terra que habitamos, uma cultura voltada inteiramente à ordenação da extensão, mas que não distribuiria a proliferação dos seres em nenhum dos espaços onde nos é possível nomear, falar, pensar [...]

No capítulo V⁹ (Classificar), partindo de Lineu, Buffon e Bonnet (ibidem, p.162), Foucault afirma

que “[...] a história natural tornar-se-ia inútil, ou melhor, já estaria feita pela linguagem cotidiana dos homens; a gramática geral seria ao mesmo tempo a taxinomia universal dos seres[...], para acrescentar adiante:

“[...] A teoria da história natural não é dissociável da teoria da linguagem. E, contudo, de uma a outra, não se trata de uma transferência de método. Nem de uma comunicação de conceitos [...] Também não se trata de uma racionalidade mais geral que impor formas idênticas à reflexão sobre a gramática e à taxinomia. Mas sim de uma disposição fundamental do saber que ordena o conhecimento dos seres segundo a possibilidade de representá-los num sistema de nomes [...]” (ibidem, p. 172-173)

Distingue-se, o que Foucault⁹ denomina de mentalidade ou “quadros de pensamento de uma dada época”, aquilo que “recorta na experiência um campo de saber possível, define o modo de ser dos objetos que aí aparecem, arma o olhar cotidiano de poderes teóricos e define as condições em que se pode sustentar sobre as coisas um discurso reconhecido como verdadeiro.” (ibidem, p. 173). Segundo Michel Foucault⁹ (ibidem, p. 240) “o princípio das classificações têm sempre por finalidade determinar o ‘caráter’ que agrupa os indivíduos e as espécies em unidades gerais, que distingue essas unidades umas das outras [...] esses caracteres são extraídos da representação total dos indivíduos e [...] permitem constituir uma ordem. Esse princípio (ao qual corresponde, na ordem da economia, o trabalho) é a organização [...]”.

Segundo a lógica foucaultiana⁹ (ibidem, p.241-245), a organização, como fundamento da taxinomia, pode aparecer no esforço classificatório do “jardim das espécies”, de quatro modos distintos:

1. “Sob a forma de uma hierarquia dos caracteres [...] vê-se que o caráter já não é diretamente extraído da estrutura visível e sem outro critério senão sua presença ou ausência ... funda-se na existência de funções essenciais ao ser vivo”;
2. “Os caracteres estão, pois, ligados a funções [...] a velha teoria das assinalações ou das marcas pelo que se supunha que os seres traziam, no ponto mais visível de sua superfície”;
3. “Classificar, portanto, não será mais referir o visível a si mesmo ... será, num movimento que faz revolver a análise, reportar o visível ao invisível”;
4. “O paralelismo entre classificação e nomenclatura é por isso mesmo rompido ... será necessário, chegar ao compartimento preciso onde se encontra o nome desse gênero e sua espécie.”

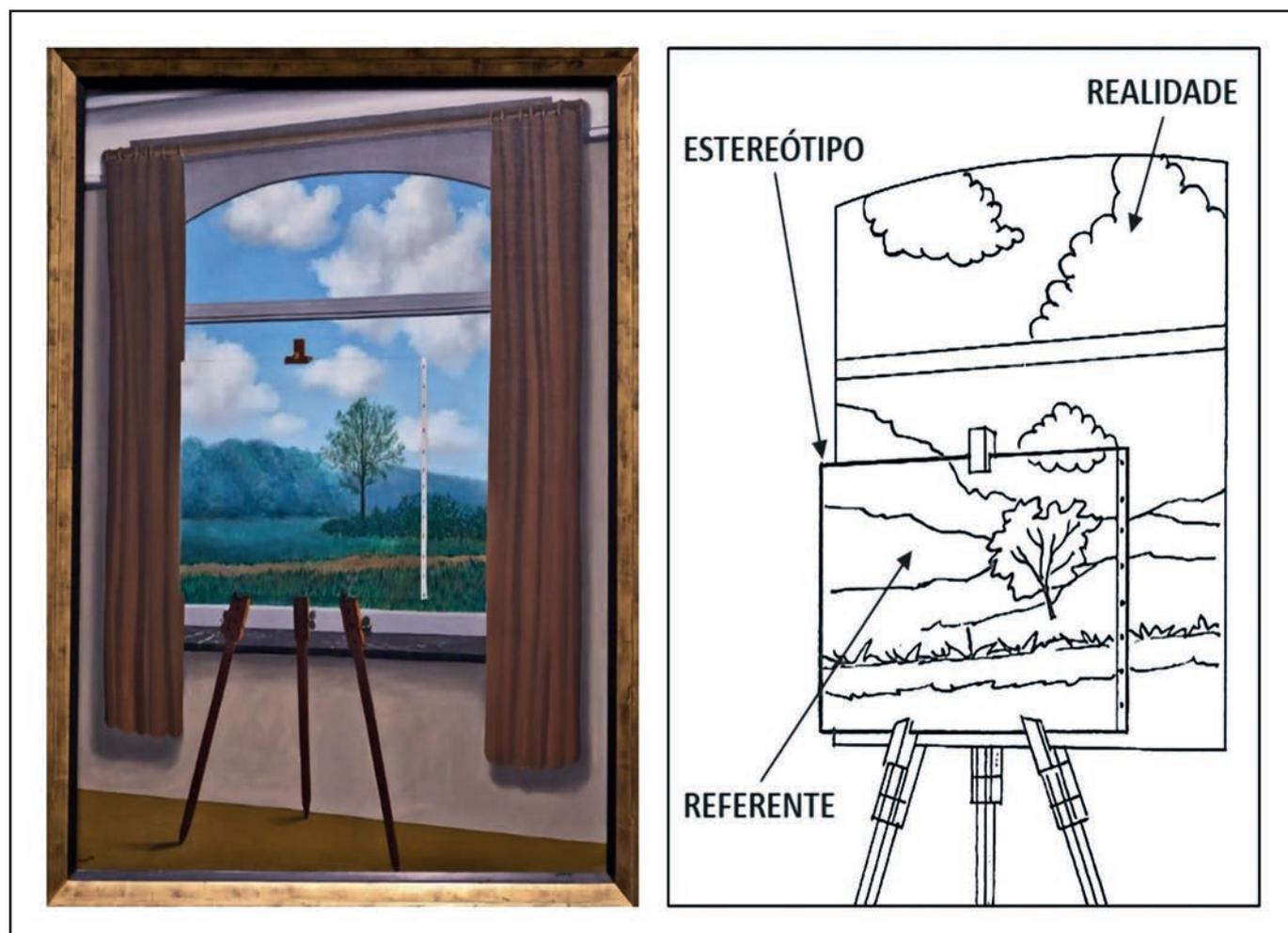
Se é a Foucault⁹ (ibidem, p. 14) que nos reportamos, quando propõe-se a pensar a doença a partir da “[...] perigosa alteridade no corpo humano [...] mas também um fenômeno da natureza que tem suas regularidades, suas semelhanças e seus tipos [...]”, apoiamos-nos no mesmo para examinar determinados aspectos do “olhar médico.” O exame da historicidade deste tipo de saber têm servido para a compreensão de aspectos culturais, ideológicos e, principalmente, políticos da medicina. Segundo Bezerra Jr.¹⁰ (2014), coube inicialmente a Thomas Szasz, questionar o estatuto da psiquiatria ao afirmar que ela era “entre outras coisas, a negação institucionalizada da natureza trágica da vida” (apud Bezerra, p. 9). Afirma o autor¹⁰: cabe à psiquiatria contemporânea o “estudo dos sistemas de classificação e de sua história”, uma vez que estes são arbitrários e imprecisos para tangenciar a complexidade do humano. (ibidem, p. 13)

Contudo, a temática taxonômica não desperta apenas reflexões contemporâneas. Foucault faz referência à Philippe Pinel que, “na sua obra de naturalista”, já se interrogara: “atermo-nos aos ca-

racteres exteriores designados pelas nomenclaturas não é fechar para nós mesmos a mais fecunda fonte de instruções e nos recusar, por assim dizer, a abrir o grande livro da natureza que, contudo, nos propomos conhecer?” (1997, p. 244) Segundo Bezerra Jr¹⁰ os sistemas classificatórios criados pela psiquiatria, “alcançam importância cultural decisiva, por refletirem no interior de sua lógica aspectos constitutivos da cultura [...] com forte poder de agenciamento na vida subjetiva dos indivíduos.” (ibidem, p. 15)

Na mesma crítico-argumentativa de Bezerra Jr¹¹, (2014) toma os DSM's como “objetos culturais” para analisar “as variadas formas de impacto cultural que extrapolam seu uso entre profissionais de saúde mental” (p.55).

Se deslocarmos o ponto de inflexão à perspectiva da “manipulação de linguagem”, concordamos com Lima¹² (2014), “pois a escolha das palavras nunca é neutra ou indiferente.”(ibidem, p. 253). Este autor, tomando 1984 (George Orwell) como ponto de partida, estabelece paralelo entre a “Novilíngua” e o DSM, toma como premissa a “imposição de um novo vocabulário”(ibidem, p.254). Deixando a literatura de lado, Lima faz referência também à análise do livro LTI (A linguagem do Terceiro Reich), feita pelo filólogo alemão Victor Klemperer, recheado de siglas e linguagem uniforme. Segundo ele¹² (ibidem), “pontos de contato entre o texto da DSM, a Novilíngua de Orwell e a LTI.” Para Lima³⁸, “[...] os germes da intolerância não foram erradicados das sociedades atuais e podem ser detectados nos modos pelos quais a linguagem continua sendo manipulada, não apenas pelos agentes do poder estatal, mas tam-



Fonte: Diagrama adaptado do Quadro “A Condição Humana” de René Magritte, contida no “O Enigma de Kaspar Hauser – A Fabricação da Realidade” (Blikstein, I, 1995, p. 64) e Amorim, AC (1997),

bém por quem detém o poder no campo científico [...]”(ibidem, p 258-259)

O autor¹² (Lima, 2014) é contundente ao destacar que:

“[...] No movimento da ‘remedicalização da psiquiatria’, teorias consideradas estranhas ao campo biomédico e o vocabulário a elas associado não são bem-vindos [...] A linguagem do DSM, padrão uniforme a eclipsar culturas nacionais e tradições teórico-clínicas, se embrenha na carne e no sangue por meio de palavras repetidas e aceitas mecanicamente, assim como a LTI [...]” (ibidem, p. 264 e 266)

Em “O Enigma de Kaspar Hauser”, Blikstein² (1995) utiliza o diagrama acima -inspirado no quadro de Renné Magritte, denominado “A Condição Humana”, em que o pintor surrealista retrata a “natureza” através” da janela de seu estúdio. Por meio da obra magritteana, Blikstein nos apresenta os conceitos de significante e significado. O diagrama acima explica que a realidade configurada é delimitada pela “moldura” da janela.

Diante da necessidade de maior detalhamento e “nuances” da realidade que nos cerca, somos convidados a nos aproximar “da janela”, ampliando nossa capacidade do olhar” para além dos limites estabelecidos pela “moldura” da janela. No diagrama, a “paisagem pintada” (o referente), representa apenas parte da realidade observada; a borda da tela, por sua vez, exprime o estereótipo atribuído. Ou seja, a realidade aprisionada pelo olhar limitado pela “moldura.” Para efeito deste ensaio, se substituirmos “a paisagem retratada” por uma pessoa, somos levados a supor que a composição visual - por mais realista que o “quadro” possa ser -, determinados aspectos do “observado”, subjetivos ou não, estarão sempre ausentes, configurando o que autor denomina “realidade fabricada.”²

Tomando o conceito de “realidade fabricada” questionamos se o processo de “avaliação diagnóstica” – do “campo terapêutico” –, não estabelece uma tipologia de moldura, onde se enquadram “elementos parciais da pessoa observada”? Cumpre-nos questionar efeitos indesejáveis e progressivos da linguagem do déficit na cultura, mormente sua continua reinvenção, remetendo-nos ao “caso paradigmático” de Kaspar Hauser.

Ressalto, desta forma, que as “observações” – diagnósticas ou não – produzidas no campo terapêutico, exprimem apenas um fragmento da “totalidade” da pessoa coisificada pelo “olhar” profissional. Este é um dos questionamentos levantados por grande parte de pessoas aprisionadas em estereótipos (“deficientes”, “autistas”, “doentes mentais”), bem como de suas organizações de luta: a de que o olhar lançado sobre eles é limitado e não abrange todos os aspectos de sua vida em sociedade. (grifo meu)

Em conformidade com o raciocínio, se adotarmos a metáfora da “observação de um jardim” emoldurado através da “janela” e o retratássemos, teríamos tantas famílias, gêneros e espécies “observáveis”, quanto os tipos de olhares lançados sobre os indivíduos, na acepção metafórica de Carl von Linnée, também conhecido como Carlos Lineu. Se formos diligentes com a “observação”, nos aproximaremos para conhecer melhor o que nos propomos a observar, sem nos deixar levar por noções apriorísticas (por exemplo, aquelas contidas em “manuais de observação”). Se, por outro lado, utilizarmos “regras de observação” baseadas em critérios “uniformes” - como apregoados nos “manuais”- podemos incorrer em processos de “apreensão imprecisa da realidade observada.”

As categorias do déficit são, em sua essência, resultado de olhar esquadrinhador lançado pelo especialista, que aprisiona e transforma o sujeito em objeto, reduzindo indivíduos à condição de “menos pessoas”, limitando-as a partir de determinados enquadramentos (“funcionais”, “comportamentais”), seguindo a lógica recomendada e pré-estabelecida nos códigos dos Manuais de Classificação Diagnóstica, acrescentaria. Desta forma, argumento, apoiado em “As palavras e as Coisas”⁹, que a arqueologia do biopoder - em particular o discurso médico - tem na linguagem do déficit uma espécie de “fóssil”

sedimentado, a ser redescoberto. Nas palavras do historiador francês⁹:

“a marca do trajeto percorrido, os indícios das similitudes [...] O fóssil é aquilo que deixa subsistir as semelhanças através de todos os desvios que a natureza percorreu; funciona como uma forma longínqua e aproximativa da identidade; marca um quase-caráter no mover-se do tempo [...]” (1995, p. 171-172)

Portanto, o exame dos “sedimentos” deste tipo de linguagem, remetem à constatação da existência de paradigma classificatório, reducionista e positivista que se apoia em pretensa neutralidade científica. A série histórica dos manuais diagnósticos referidos, têm difundido em diferentes culturas a classificação taxonômica, multiplicando as categorias do déficit, agrupando-as em distintas “famílias, gêneros e espécies.”

Reafirmamos com Foucault¹, no prefácio do “Nascimento da Clínica” (1994, de que a categoria déficit “é ato de tradução, tem o perigoso privilégio das imagens --- de mostrar ocultando --- e pode indefinidamente substituída ser por ela mesma substituída na série aberta de retomadas do discurso” (p XV e XVI).

Recorro à 4a aula de Foucault no Collège de France (em 7 de janeiro de 1976), para afirmar, que no fim “se trata de uma verdadeira batalha dos saberes contra os efeitos do poder do discurso científico.” (Foucault, 2005, p. 18-19) Segundo ele, “[...] nesse pôr em luta, nesse pôr em insurreição os saberes contra a instituição[.]”, em nosso ensaio, o discurso do déficit perpetrado pelos profissionais do campo terapêutico.

Em o “Nascimento da Clínica” o que “está em jogo” para Foucault¹, são as técnicas de exclusão, o “procedimento de exclusão” (ibidem, p. 38) exercido sobre as pessoas “rotuladas”/ “diagnosticadas”, segundo o autor (ibidem, p. 39) “um interesse que funciona melhor no interior do sistema econômico-político geral.”

Em outras palavras, a exclusão dá-se pela palavra, pela linguagem profissional, que aprisiona os sujeitos em determinados conceitos. De um lado a “espécie” produtiva à sociedade. De outro os estigmatizados, a marca da “deficiência, da “loucura” e os procedimentos de suas exclusões, privando-os da visibilidade no “jardim das espécies”, sua aparente invisibilidade atestada pelo “mandato” científico.

Para Foucault¹ (ibidem, p. 39-40) as grandes máquinas de poder se fazem acompanhar de “[...] produções ideológicas [...] instrumentos efetivos de formação e acúmulo de saber, são métodos de observação, técnicas de registro, procedimentos de investigação e de pesquisa, são aparelhos de verificação [...] dispositivos de saber.” Como diriam construcionistas sociais: a constituição de edifícios simbólicos, em nosso “caso” a “fabricação da realidade da deficiência”, deriva da norma encrustada na linguagem do “déficit.”

Em fevereiro de 1976, Foucault¹ em “Defesa da Sociedade” (ibidem, p. 216-217), a propósito do saber médico, descreve que desde a segunda metade do século XVIII, “[...] desenvolveu-se todo um trabalho de homogeneização, normalização, classificação e centralização ao mesmo tempo, do saber médico[...].” Em sua aula de março de 1976, abordando entre as questões do poder da soberania do poder sobre a vida (fazer viver e deixar morrer), Foucault fornece seu argumento ao abordar a função do racismo, pontuando que este “[...] vai permitir estabelecer, entre a minha vida e a morte do outro [...] não enquanto indivíduo, mas enquanto espécie [...]” é claro, por tirar a vida, não entendo simplesmente assassinio indireto, mas também tudo o que pode ser assassinio indireto: a morte política, a expulsão, a rejeição[...].” (ibidem, p. 305-306)

Desta forma, a morte pode se traduzir também por diferentes mecanismos de exclusão social: longe dos olhares e confinados nas instituições asilares; pela ausência cotidiana de seus direitos básicos e fundamentais. O silenciar fabricado pela invisibilidade social, concorre para ausência de trajetórias, apagadas nos registros “fósseis” da história, a “simples” anulação de um existir. Em 1735 o botânico

sueco Carl von Liné lançava o seu *Systema Naturae*. Duzentos e oitenta e oito anos depois, o biopoder reinventa a taxonomia, agrupando e distribuindo os indivíduos em distintas “famílias e gêneros”, no tempo imemorial do “jardim das espécies.”

Este ensaio, ancorado no modelo social Martins, Fontes, Hespanha e Berg⁸ (2012), propõe a desconstrução e “re-conceituação dos valores opressivos sociais” que a categoria “deficiente” exerce sobre determinados indivíduos e/ou grupos. Se de um lado acumulam-se críticas ao modelo médico, de outro, os indivíduos e grupos diretamente implicados ao contexto sociopolítico da “deficiência”, tem se insurgido contra efeitos da linguagem do déficit em suas vidas. Assim, a emancipação crítica das pessoas classificadas como “deficientes”, para além das suas trajetórias de lutas, deve incorporar também releitura de investigadores interessados nesta temática. Seja pelo redesenho da meta+odos (a metodologia), ou pela ruptura com a lógica paternalista caritativo-religiosa, que ainda prevalece na sociedade. Esta dupla dimensão (a manutenção de uma lógica paternalista e, de outro, o reconhecimento de processos de autonomia política e econômica destas pessoas) é, em grande parte, obstado pela taxonomia do déficit que “opera nos jogos de poder [...] criando realidade’, conferem validade a umas formações discursivas, desqualificando outras.” (ibidem, p. 55).

No Prefácio de “A Construção Social da Realidade”, Berger & Luckmann³ partem da exclamação de Ibn ul’Arabi, poeta árabe, “Livrai-nos, Alá, do mar de nomes!”, como justificativa para expor sua teoria sociológica, sem o rigor acadêmico da citação dos autores que historicamente os influenciaram. Me sirvo desta referência poética e ressalto que estamos literalmente mergulhados no “mar de nomes”, em face da presença de categorias da linguagem do déficit, espalhadas por profissionais do complexo médico-acadêmico-industrial¹³ (Ramos, 2014).

Dialogando com os modelos lógico-conceituais

Dois modelos conceituais que remetem à questão de “deficiência” são examinados neste ensaio. Em primeiro lugar, examina-se a lógica do modelo médico, tomando como ponto de partida uma de suas características: a terminologia diagnóstica. Em segundo lugar, toma-se o modelo social como referência, explorando, o artigo “A emancipação dos estudos da deficiência”⁸ (Martins, Fontes, Hespanha e Berg, 2012).

Passemos ao primeiro. Se Foucault¹⁴ explora a temática da “loucura”/desrazão com lentes filológico-históricas (1978); Goffman¹⁵ o faz por meio do estigma e rituais de degradação (1980, 1987); Basaglia¹⁶ (1968); Bezerra Jr e Amarante¹⁷ (1992), por sua vez, pela negação de dispositivos manicomial (1968; 1992); outros por meio da desinstitucionalização¹⁸ (Rotelli, De Leonardis, Mauri e De Risio, 1990) enquanto Lancetti e Marsiglia pelo viés da cidadania¹⁹ do paciente com “sofrimento psíquico”.

No entanto, se o foco é a “deficiência”, o espectro torna-se diferenciado, a partir das “implicações políticas da institucionalização”²⁰ (Marques, 1998); das “construções narrativas da “deficiência” no discurso acadêmico brasileiro”²⁰ (Caldeira de Andrada, 2013); dos paradigmas científicos²² que a sustentam (Fernandes, Schlesener e Mosquera, 2011; de sua correlação com as políticas sociais²³ (Fontes, 2009), ou ainda, pelo impacto da “linguagem do déficit”²⁴ (Gergen, 1990; Gertner & Amorim, 2017; Amorim) na cultura.

Opto pela “emancipação dos estudos da deficiência”⁸ e a perspectiva de “repensar as políticas de igualdades”²⁵ (Alonso, 2010) associando-a transversalmente com a temática dos direitos humanos e os movimentos sociais. Estas, sobremaneira, dialogam com a abordagem de Boaventura de Sousa Santos²⁶, particularmente sua análise das dimensões da “desigualdade, exclusão e globalização” (2005). Ressaltamos, assim, a contemporaneidade da temática à luz dos efeitos da linguagem do déficit na cultura e a sociedade em geral.

Usamos a metáfora do “embarque” da “deficiência” em outras “naus sem rumo”¹⁴, agora por meio da

expedição do “passaporte” da linguagem do déficit de profissionais do campo terapêutico, contribuindo para a “mortificação do eu” ou sua contínua invisibilidade social. A um só tempo, estes exemplos reafirmam a lógica classificatória do modelo médico. De um lado, historicamente a exclusão e o embarque da “loucura” em naus sem rumo. De outro, a “invisibilidade” social da “deficiência” é registrada em “diários de bordo” da sociedade contemporânea globalizada, que busca a “eficiência” dos sujeitos como o seu parâmetro favorito.

A “linguagem do déficit” e sua difusão cultural

Correntes científicas lançam mão de modos diferenciados de ver e descrever com palavras o mundo, a sociedade e pessoas que nela vivem. Às “coisas do mundo” somam-se palavras pinçadas para representá-lo, e, na maioria das vezes, são imprecisas em seus contornos, ou pouco flexíveis à complexidade do ser descrito. Palavras tornam-se impactantes quando adjetivam ou se referem às pessoas objetivadas, particularmente àquelas lançadas à observação e a descrição do adoecer humano. Se Basaglia e seguidores (Franco Rotelli e Benedetto Saraceno) colocaram a doença mental entre parêntesis¹⁶; Berlinguer²⁷ (1998), questiona a imprecisão conceitual da categoria “doença”, terreno em que segundo ele “predominam muitas definições e poucas certezas.”

Perguntamos: ao longo de mais de um século, que palavras são utilizadas para descrever fenômenos de descrição psiquiátrica? Que consequências advém da fabricação e difusão desta linguagem na cultura em geral? Estaríamos contribuindo para o adoecimento da cultura por meio desta difusão? Eis, portanto, o nosso campo de interesse: fabricação, difusão e consequências culturais da “linguagem do déficit” usada para descrever a “deficiência.”

A expressão “linguagem do déficit”, cunhada por Gergen em 1990, remete-se à construção social nas práticas de profissionais do campo terapêutico. Portanto, assume grande importância a perspectiva crítica do movimento self-advocacy⁷ de pessoas rotuladas como “deficientes” e/ou com “sofrimento psíquico”. Se estudos antropológicos de autores^{28,29} (Mauss, 1974; Dumont, 1993) deslocam a discussão para a construção social da pessoa moderna (o indivíduo e o ideário de igualdade e liberdade).

Durante a pandemia da COVID-19 busquei compreender o impacto da “linguagem do déficit” na cartografia existencial das pessoas com deficiência, mais particularmente quando este segmento populacional, aprisionado em constructos semânticos, estiveram expostos à expertise do “fazer viver e deixar morrer”³⁰. Dependendo das palavras em que as pessoas se encontram “categorizadas”, suas existências podem ser afetadas de modo inarredável, determinando-lhes “visibilidade” ou “invisibilidade” social-ética-estética-política. Valores capacitistas da linguagem corrente favorecem ou distanciam inter-relações e acabam por fragilizar a compreensão do sentido de alteridade, tão necessária à diversidade existencial da vida em sociedade.

No III milênio, as palavras de ontem e de hoje, continuam a fabricar “novos” tecidos sociais, com vida e funcionamentos próprios indicando caminhos de inclusão e/ou de exclusão, expressando particulares “modos de estar” ou “ser no mundo”. Nesse sentido, torna-se vital adotar-se estratégias de enfrentamento (individual e/ou coletivamente) do capacitismo estrutural³¹ presente na sociedade em forma de constructos sociais.

Que categorias científicas emergem continuamente no século em que vivemos? Das conhecidas, que categorias são postas “à margem” por outras sofisticadas, adequadas à “nova” realidade sociocultural vivida? Existiria ponto de fuga do ciclo de enfermidade da cultura engendrado por estas categorias? Que razões alimentam o ciclo de fabricação e difusão cultural destas categorias? Cabe refletir também, em que medida, profissionais, usuários e o sistema de saúde, se enredam na espiral ascendente desta enfermidade cultural? Estariam as práticas contaminadas por esta progressiva enfermidade? Torna-se, portanto, necessário compreender o estadiamento e as fases constitutivas deste “ciclo de adoecimento.”

Gergen⁵ detém-se na difusão cultural da “linguagem do déficit” tomando como exemplo o aporte financeiro massivo em saúde mental nos Estados Unidos nas últimas décadas. O autor admite que os lucros astronômicos das indústrias farmacêuticas e o complexo médico-industrial, contribuem como estímulo às especializações. Constata que categorias diagnósticas surgidas são impulsionadas pela mídia que, a seu turno, se encarrega de difundir a “enfermidade cultural”. Ressalta as categorias “estresse pós-traumático; a “disfunção cognitiva”; “transtorno do déficit de atenção” (TDAH), sendo que esta última carrega a marca do “déficit” em sua descrição. Categorias (esquizofrenia, neurose, stress, etc), egressas da saúde mental, deslocam-se do campo principal e se incorporam ao senso comum. Em outros contextos, adjetivam domínios da vida social (“crise de identidade partidária”, “depressão da economia”). Isto (re) estimula o saber-poder dos campos terapêuticos, engajados na fabricação e difusão de novas categorias, impregnadas de valores “deficitários”, retroalimentando o “ciclo de progressiva enfermidade da cultura.”

Paralelo aos esforços científicos novas categorias são criadas, tomando-se por base processos investigativos ou terapêuticos. Recursos da “medicina baseada em evidência” concorrem igualmente para a fabricação, veiculação e posterior difusão de vocábulos no imaginário social. Ressalta o autor⁵ (ibidem, p., 147):

“Nesse sentido, a existência do vocabulário de déficit é semelhante à disponibilidade de armas --- sua presença cria a possibilidade de alvos - e uma vez que são pressionadas, indivíduos menos ideais são encorajados a entrar ‘programas de tratamento’, colocar-se sob cuidados psicofarmacológicos, ou isolar-se da sociedade quando entram em instituições” (em tradução livre)

Ressalte-se que (ibidem, p. 149):

“[...] os termos através dos quais o mundo é compreendido são artefactos sociais, produtos de inter-trocas entre pessoas situadas historicamente. Da posição construcionista o processo de compreensão não é automaticamente dirigido pelas forças da natureza, mas resultado de uma ativa cooperação de pessoas em relacionamento [...]” (em tradução livre) Kenneth Gergen, The social constructionist movement in modern psychology. In: American Psychologist, vol 40, n.3, march, 1995)

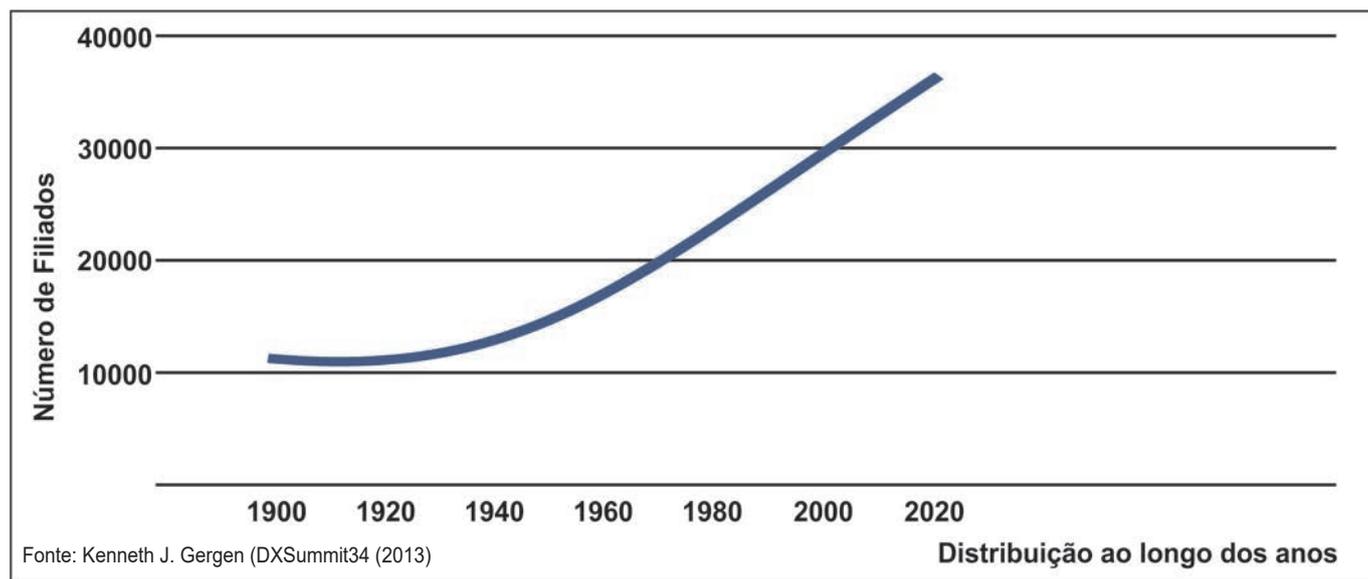
A utilização do vocabulário do “déficit” quando dirigida a determinados indivíduos implicam cursos de ação específicos e se amplia-se a escala de disseminação desta linguagem reificada na cultura. Vocábulos essencializam a natureza da pessoa descrita (por exemplo: pacientes “crônicos”), designando características que perduram ao longo do tempo. Acabam por determinar que o indivíduo carregue o déficit de uma situação para outra, quase como “marca de nascença” ou “impressão digital”, por vezes visível como estigma e, na maior parte do tempo, invisíveis às políticas públicas.

Quando o déficit como essência é internalizado pelo indivíduo (ou sua família), o peso do problema se expande e, muitas vezes, a pessoa “rotulada” acaba sem “rota de fuga.” Arelada à própria sombra sua vida e determinada pelo atributo definido: doença”, “deficiência”. Este tipo de linguagem contribui para uma visão determinista. Uma vez atribuída, a qualidade de “menos pessoa” determina “menos ações”, sendo o indivíduo objeto de permanente avaliação. O resultado desta complicada forma de “tratamento”, vitima o paciente, enquanto a verdadeira causa (doença cultural) continua a se alastrar.

Segundo Gergen⁵ (1990) a linguagem com terminologias do déficit experimenta duas transformações fundamentais. Na primeira, a linguagem do senso comum é tecnologizada, sendo sua riqueza conotativa realocada e apropriada pelo campo profissional. A linguagem torna-se propriedade do expert. O conhecimento científico se espalha no senso comum e o profissional, por sua vez, investido no papel de árbitro, distingue “racional de irracional”, “eficiente” de “deficiente”. Sucedem-se vocábulos, opondo-se o discurso “sagrado” do expert ao discurso “profano” do paciente.

A segunda transformação: após a apropriação da linguagem ordinária pela ciência, segue-se um processo de auto-justificação. Em decorrência da expansão do vocabulário especializado apresentam-se outras estratégias (estudos de casos, construção de escalas, testes, pesquisas experimentais, terapêuticas instituídas, etc), fruto direto da tecnologia, afirma Gergen⁵.

Crescimento da Associação Psiquiátrica Norte-Americana



Como explicar o crescimento exponencial das profissões da saúde mental?

A partir do gráfico acima Gergen⁵ correlaciona a difusão da linguagem do déficit ao crescimento exponencial das profissões do campo terapêutico, utilizando dados da Associação Psiquiátrica Americana (APA). Fundada em 1844 por 13 médicos e administradores, ao final do século tinha apenas 377 membros, atingindo 36 mil filiados em 1992. À frente (vide tabela, p. 9) Gergen (ibidem, p. 152) destaca o crescimento de profissionais que se deixam influir pelo Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) da APA. Gergen propõe (ibidem, p. 155) que estas profissões são altamente “dependentes das práticas discursivas --- compartilhando ontologia, faixa de valores, “formas de justificação racional”---, apontando que “o desejo dos profissionais em galgar posições é uma resposta não para o mundo como ele é, mas para o mundo construído ou fabricado.” Destaca que profissionais encontram-se em relação simbiótica com a expansão cultural da linguagem do déficit. Assimilada a linguagem reificada dos profissionais, perpetua-se o ciclo da enfermidade e sustenta-se o jogo político-econômico-ideológico das profissões. É Gergen⁵ quem afirma:

“[...]hierarquias de discriminação, padrões desnaturalizados de interdependência, e uma arena de expansão de auto-depreciação. O histórico processo pode ser visto como um de progressiva enfermidade[...].” tradução livre, (ibidem, p. 155)

Gergen⁵ distingue cinco fases diferentes: a tradução do déficit; a disseminação cultural; a construção cultural da doença; as demandas da estruturação de serviços e a expansão do vocabulário do déficit.

Fase 1 – Tradução do déficit

Segundo Gergen esta transformação histórica ocorreu no fim do século XIX e o começo do século XX, quando novas categorias diagnósticas começaram a emergir e a “psiquiatria se tornou profissão

reconhecida.” Desta forma, pessoas encontraram recursos valiosos: “experts podem identificar seus problemas e meios de aliviá-los.” Deixando de lado a linguagem comum (que descreve e explica seus problemas), aceitam a ideia de algo mais “avançado”, “relatos mais precisos” de suas vidas. Descritas pelo senso comum, a linguagem cotidiana é sacralizada por terminologias científicas, constituindo-se em referências discursivas e práticas profissionais, da psiquiatria, psicologia e saúde mental.

Fase 2 – Disseminação Cultural

Com a “doença” aceita como realidade, afirma ainda⁵ (ibidem): “reconhecida por profissionais e aqueles sob tratamento, torna-se responsabilidade profissional alertar o público para os perigos”, contribuindo para reconhecimento dos “sinais” de doença mental, com o propósito de “sua prevenção e tratamento”. Segundo Gergen⁵, proliferam informativos, websites, palestras, talk-shows, informando o público sobre “indicadores” de determinados quadros.

Fase 3 – A Construção Cultural da Doença

Com o déficit disseminado na cultura, o mesmo é lentamente absorvido pela linguagem comum, tornando-se parte do que todo mundo sabe do comportamento humano. Neste sentido, afirma Gergen (ibidem) “termos como neurose, trauma, adição, obsessão, déficit de atenção, autismo e depressão não são mais propriedade de profissionais. São entregues pelas profissões ao público em geral, fazendo parte das conversações cotidianas. Estas categorias estão disponíveis tornando o mundo social mais “inteligível”, por assim dizer. Ao mesmo tempo, a realidade social torna-se populada pelo déficit, contribuindo para que outros termos assumam este caráter.

Fase 4 – Demandas da estruturação de serviços

Enquanto ações das pessoas são construídas pela linguagem do déficit, paralelamente, forma-se demanda em direção à estruturação de serviços e a oferta de “tratamento especializado” aos “quadros” descritos de forma científica pela terminologia do “déficit”. Florescem como opções “terapêuticas” associadas às categorias criadas (aconselhamento”, “programas intensivos”, “workshops de fim de semana”, “grupos de suporte”). O esforço de retro-alimentação do “ciclo de enfermidade”, contribui para que pessoas ingressem em “tratamento”, inclusive de perfil institucionalizante. Quando a este fenômeno se associa o crescimento da indústria farmacêutica e a indústria de equipamentos, o ciclo se reinventa progressivamente, por meio de novas categorias. Este cenário, nada fictício do modo de operar a realidade, assume equivalência ao conceito de “doença”, demandando serviços e especialistas, recursos investigativos, expandindo fronteiras do “mal estar” da cultura, clamando “novas” formas de alívio e de “tratamento”.

Fase 5 – Expansão do vocabulário do déficit

Segundo Gergen⁵ a expansão do vocabulário do déficit pode ser caracterizada a partir de um duplo movimento. De um lado, expostos às pressões diferenciadas, a demanda pública por ajuda profissional tende a aumentar, contribuindo para que mais profissionais convertam a linguagem comum no vocabulário do “expert.” Gergen⁵ assinala que existem “sutis pressões exercidas no interior das práticas profissionais.” O “alívio do sofrimento humano”, encontra em outros domínios (indústria de equipamentos, farmacêutica, especializações) apoios estratégicos. Congressos e eventos científicos apresentam as marcas das corporações interessadas na oportunidade de mercado. A consequência “natural” do crescimento das especialidades e a subsequente expansão dos vocábulos do déficit, nos obriga a admitir que se caminha em direção a “enfermidade cultural” de caráter incontrolável.

Ilustrativamente, Gergen⁵ destaca que nos últimos 61 anos (da publicação inicial do DSM), o nú-

mero de maneiras nas quais as pessoas podem ser declaradas “doentes” cresceu em torno de 300%. Assim, a perspectiva de futuro construída socialmente pelas práticas profissionais (não estamos nos referindo única e exclusivamente à prática médica) é desanimadora, motivo pelo qual preocupamo-nos com a expansão da linguagem do déficit e gradativa reinvenção de profissionais nos campos terapêuticos.

Sem uma solução visível (“antídoto”) resta pensar sobre a possibilidade do agravamento da “enfermidade cultural” que requer “implicações para ação”, como propõe Gergen⁵.

Tabela 1 - Expansão de Categorias Médicas /DSM

| DSM-I | DSM-II | DSM-III | DSM-IV | DSM-V |
|----------------|----------------|----------------|----------------|-----------------|
| 1952 | 1968 | 1980 | 1994 | 2013 |
| 130 páginas | 134 páginas | 494 páginas | 886 páginas | 1000 páginas |
| 100 categorias | 150 categorias | 250 categorias | 297 categorias | +300 categorias |

Fonte: Kenneth J. Gergen (1990)

Segundo Gergen⁵ em 1980 a “doença mental era a categoria mais utilizada nos Estados Unidos, sendo responsável por gastos anuais em torno de 20 milhões de dólares.” Para o autor existe correlação direta entre o número de diagnósticos de “doença mental e introdução no mercado de medicações psiquiátricas” (como anti-psicóticos e antidepressivos), pulando nas vendas de 500 milhões de dólares em 1986, para quase 20 bilhões de dólares em 2004. Acrescenta Gergen⁵ (ibidem): “os gastos farmacêuticos cresceram em média 24% por ano entre 1997 e 2001, segundo o Department of Health and Human Services.” A crescente espiral da invenção de categorias do déficit, como ilustram dados referentes às edições do DSM, impulsiona reflexão acerca dos caminhos adotados por profissionais dos campos terapêuticos.

Para além de uma linguagem de perfil relacional - diálogo mais inclusivo entre profissionais e pacientes -, e a consciência pública acerca da enfermidade da cultura, outro conjunto de possibilidades deve ser examinado. Entre as perspectivas aludidas, a nosso ver, não se encontra a possibilidade da reciclagem desta linguagem, uma vez que, em essência, seu resultado manteria valores constituintes do déficit. As consequências da espiral da enfermidade da cultura, levam a crer que nos encontramos fadados à reinvenção contínua da taxonomia do déficit.

O conjunto das presentes reflexões não se prende à formulação conceitual que sustenta o discurso construcionista. Queiroz e Canesqui³² (1986) em revisão ressaltam duas outras teorias, de tradição fenomenológica, que se tornaram importantes “para o campo da antropologia da medicina: a teoria do rótulo (labelling theory) e a do interacionismo simbólico. A primeira, “sugere que a sociedade é muito menos um sistema coerente, do que um arranjo pluralístico de grupos que competem entre si para impor a sua visão de mundo.” A segunda, por sua vez, “[...] critica o caráter determinista do sistema social do funcionalismo e propõe uma visão, onde os indivíduos desempenham ações relevantes [...]”. O indivíduo não consiste somente de normas internalizadas [...] pode também manipular as normas e regras sociais, visando benefícios políticos e pessoais [...]” (ibidem, p. 157). As autoras³⁵ destacam a “postura romântica e individualista que acredita poder transformar amplos setores da sociedade (no caso a instituição médica) através de uma revolução cultural, sem perceber os aspectos estruturais da sociedade mais ampla da qual a instituição médica é em grande parte apenas uma expressão.” (ibidem, p.161)

Fazemos eco à desidealização desta postura romântica. Tal qual Queiroz e Canesqui consideramos que a instituição médica é, em essência, fruto também de um processo de construção social. Como tratar “a progressiva enfermidade da cultura”? Existiria antídoto contra o “mal estar” que se ex-

pande? Estaríamos subjugados à processo de consequências imprevisíveis?

Em 2022, juntamente com dezenove pesquisadores selecionados pelo Instituto Lula, examino em artigo³³ a temática de “Desigualdades Sociais na Era Digital” em artigo³³ apresentado em webnário (aguardando publicação da Fundação Perseu Abramo).

No entanto, fazendo eco as contribuições de Waldeschmidt³⁴, reafirmar que além das contribuições do modelo social nos estudos da deficiência (disability studies), torna-se igualmente necessário utilizar o modelo sociocultural postulado pela autora, uma vez que este busca compreender as representações culturais objetivado que a “deficiência” tem em certos contextos culturais.

Ao propor o modelo sociocultural como ferramenta analítica, Waldeschmidt³⁴ destaca a perspectiva de investigar “as relações entre sistemas simbólicos (de conhecimento), categorização e processos de institucionalização, artefatos materiais, práticas [...] e suas consequências para pessoas com e sem deficiência, suas posições sociais e modos de subjetivação” (ibidem, p.24).

Assim, segundo a autora³⁴, o modelo sociocultural como ferramenta analítica, proporcionaria análise dos impactos causados pelos discursos sobre a temática da deficiência expostos que estão às estruturas de poder societárias. Além disso ressalte-se que, sob a perspectiva sociocultural “deficiência” representa categoria de diferenciação naturalizada, favorecendo o surgimento de “padrões socioculturais que interferem na construção de sentidos de identidade” (ibidem, p.25).

Neste sentido, a utilização de modelo sociocultural “implica mudança fundamental de perspectiva epistemológica, uma vez que não lida com a ‘margem’, mas sim com o ‘centro’ da sociedade e a cultura²⁵” (ibidem).

Considerações finais

Em consonância com autores citados no ensaio, não nos basta reconhecer a “sutileza” linguística (disabled people) como a própria afirmação da situação da opressão social a que se encontram submetidos continuamente.

Tanto quanto os propositores da emancipação crítica, acreditamos que as pessoas tornam-se “deficientizadas” por valores e formas de organização que ainda se fazem presentes na sociedade, aqui representada pela taxonomia do déficit, que desde há muito, inscreveu a presença das pessoas “deficientes” no “jardim das espécies”. Postula-se, pois, tornar visível os efeitos desta linguagem na vida de pessoas concretas, sejam estas pessoas com deficiência, autistas ou com sofrimento psíquico. Mais do que torná-la visível, queremos desnudar seus interesses político-econômico-sociais, constitutivos dos processos de construção, determinação social e difusão da linguagem do déficit na sociedade contemporânea, retroalimentando a ideia neoliberal da “sobrevivência do mais apto.”

Compreendemos que a emancipação crítica das pessoas com deficiência, passa necessariamente pela afirmação da imagem pública dos seus territórios existenciais. No entanto, cumpre-nos ressaltar a necessidade de seu engajamento em outro tipo de luta, a do enfrentamento da taxonomia da deficiência, continuamente associada aos significantes de “falta”, “defeito”, “imperfeição”, “incompletude”, carregando e difundindo, de um lado para outro, a progressiva enfermidade na cultura. Relembro que se trata de uma verdadeira batalha dos saberes contra os efeitos do poder do discurso científico.

Muitas lutas de emancipação crítica da pessoa com deficiência não de ser travadas. Quero crer

³³No final de 2021, tendo concorrido a Edital Público do Instituto Lula, fui selecionado para escrever em 2022 artigo sobre a temática de “Desigualdades Sociais na Era Digital”, dediquei ao mesmo o exame da temática sob a óptica das pessoas com deficiências, suas lutas identitárias e formas de organização. Aproveitei a instância do Fórum Interinstitucional, criada por ocasião de minha participação na Rede PMA de Pesquisa da Fiocruz, onde antes o tema foi discutido com representantes dos movimentos de pessoas com deficiência, aos quais saúdo e agradeço valiosas contribuições. Gratidão a cada um e a todos os participantes, estamos juntos na Luta!

que o ensaio demonstre que a equidade em saúde não independe da desconstrução social da linguagem do déficit, que continua a espalhar a “progressiva enfermidade na cultura.”

Por este motivo, saudamos a insurgência, a escrevivência e o artevismo de todos os protagonistas que neste livro constroem juntos as pontes que diminuem os espaços entre as demais pessoas. Ao mesmo tempo, as saúdo por se dedicarem às lutas de emancipação crítica das pessoas que têm seus territórios existenciais delimitados por categorias do déficit, singularmente porque as pessoas são muito mais do que simples “molduras” e/ou “estereótipos” reificados que lhes são atribuídos.

Olhando com o devido cuidado através de “janelas”, a realidade nos revelará nuances e matizes coloridas que ajudam a desconstruir a linguagem do déficit, porque no fundo todos somos pessoas plantadas em um imenso jardim da sociedade.

Concluo com fragmentos de “O Lutador” (Carlos Drummond de Andrade) e uma citação de São Tomás de Aquino.

*[...] Lutar com palavras
é a luta mais vã.
Enquanto lutamos
mal rompe a manhã.
São muitas, eu pouco ...
[...] Insisto, solerte.
Busco persuadi-las.
Ser-lhes-ei escravo
de rara humildade.
[...] Sem me ouvir deslizam, perpas-
sam levíssimas
e viram-me o rosto.
[...] Lutar com palavras parece sem
fruto.
Não têm carne e sangue... Entre-
tanto, luto.
Luto corpo a corpo, luto todo o tempo,
sem maior proveito que o da caça
ao vento [...]] (Carlos Drummond de An-
drade)*

São Tomás de Aquino postula que “a vida extrapola o conceito”, estímulo para que as lutas de emancipação crítica perdurem, embora saibamos de que lutar deve ir muito “além das palavras” ...



Fotografia de Tom Boechat (pátio do Centro Comunitário do CPPII)

♯ A fotografia de Tom Boechat, parte da iconografia do Centro Comunitário do antigo CPPII (hoje Instituto Municipal Nise da Silveira/ IMNS – RJ), presentifica o espírito insurgente que tomou corpo nesse livro pelo protagonismo de muitos, ora com escrituras, ora com o artevismo de pessoas com deficiência ... lembrando a todos, enfim, que “tudo vem antes das palavras” !!!

Uma Estrada de “Acontecências” e “Fascinâncias”... – Inquietações, Provocações E (In)Certezas – (o ideal de uma nova história sobre, e para, o surdo)

“É preciso estar aberto para novas ideias; ter disposição para explorar modos diferentes de fazer as coisas e, principalmente, ir além... muito além dos nossos paradigmas, crenças, dogmas, certezas e verdades”.

Armando Nembri

A Estrada

Por muitos bons anos procurei um jeito novo de andar por um velho e conhecido caminho; procurei, também, encontrar novas respostas para aquelas velhas perguntas que, sempre... sempre, costumava formular. Acho que consegui dar alguns passos e encontrar algumas novas respostas. Desta forma, acredito que saí do “solo árido do silêncio barulhento” e fui parar nas “verdejantes paragens” da alma que realiza e realizará os seus maiores sonhos. Mas tenho a convicção, por mais paradoxal que seja a minha afirmativa, de que a surdez acelerou o processo que desencadeou a gênese de minha busca pelo homem inteiro que espero ser um dia. Sentindo-me apto a prosseguir nessa busca, acredito sinceramente que a surdez foi dádiva. De uma forma muito especial, essa dádiva deu-me uma visão do mundo em que vivemos bastante particularizada, uma clara visão – pelo menos para mim – de que somos todos responsáveis pelo resgate da grandeza humana no planeta que, sabe-se, precisa de novos e promissores espaços para regenerar-se... e sob vários aspectos e sentidos.

Também estou convicto de que os passos dados e as respostas obtidas não foram frutos de um trabalho individual. Luzes encontrei pela estrada da vida afora. Cada uma em seu devido tempo e quando precisei delas para ajudar-me a caminhar por este enriquecedor e lindo caminho que nos leva à redenção e à alegria de viver intensamente a vida que nos foi dada de presente.

Para todas as “luzes” que iluminaram a estrada... a minha estrada, o meu amor, a minha gratidão e a minha certeza de que somos partes infinitesimais de um TODO MAIOR que nos rege a existência.

UM ABRE-ALAS...

Vivemos em um mundo imperfeito; logo somos todos imperfeitos. Como não encontramos – por mais que procuremos – pessoas perfeitas, chegamos à conclusão de que, na ausência da perfeição, somos todos, digamos assim, Pessoas com Deficiência. Sem exceção. Corroborando o que aqui está exposto nestas linhas iniciais, faz-se necessário lembrar das palavras de um grande virtuose da pintura de todos os tempos... Salvador Dalí: “Não se preocupe com a perfeição. Você nunca vai encontrá-la”.

Aceitando o fato de que a parte mais efetiva da sabedoria, a humildade, é um dos mais importantes atributos humanos, partir do princípio de que precisamos olhar o outro em sua inteireza, sem estigmas, sem rótulos, sem estereótipos, sem julgamentos, sem discriminações e sem preconceito é, talvez, um efetivo ponto de partida. Eis um belo olhar para a humanidade que, a meu ver, clama por grandeza.

Tal olhar, que vem impregnado de compaixão (vejo-a como o “top de linha” da empatia, vejo-a, grosso modo, como a empatia com ação), “transborda” de atributos essenciais humanos... atributos capazes de mudar uma vida de opressão e a transformar em uma vida de plenitude, de realizações. É importante lembrar, inclusive, que temos, como seres humanos cômicos, uma grande missão. Para concretizá-la, entendo que precisamos fazer com que a sociedade veja, com clareza, a riqueza de sua diversidade, a riqueza de sua pluralidade. Essa consciência – que é o novo paradigma da ciência (a

matéria deixou de sê-lo faz tempo) – pode demonstrar que somos capazes de criar condições para a melhoria da convivência entre nós, uma convivência pacífica, harmoniosa, empática, não-competitiva (colaborativa), ética, bondosa e, sobretudo, amorosa.

É, de fato, um sonho, mas um sonho possível. O que temos a fazer para o sonho possível tornar-se realidade? O que temos a fazer para vivenciar uma sociedade acessível, inclusiva, equitativa e justa? Este é um chamamento... repetindo... um clamor por grandeza e por união entre todos os partícipes de nossa “pequena aldeia global”. O avanço civilizacional depende, também, de vitórias cotidianas. Isto significa dizer que é condição essencial de vitórias coexistir pacificamente neste mundo de infinitas possibilidades (será que temos olhos para vê-las?).

O histórico, famoso e além-época Leonardo Da Vinci afirmou que “existem três classes de pessoas; aquelas que veem, aquelas que veem quando lhes é mostrado e aquelas que simplesmente não veem”. Vocês conseguem imaginar o que aconteceria se nós pudéssemos perceber que, na verdade, estamos todos diante de um imenso quebra-cabeça, cujas peças somos nós? Esse imenso quebra-cabeça nunca termina, pois temos dificuldades de encaixar as peças. Por que será que temos este problema? Nossos olhares são diferentes (somos seres idiossincráticos), mas a medida justa e equitativa não deveria ser.

Enquanto respirarmos teremos o privilégio de aprender diariamente como saber viver. É preciso acreditar que temos as condições necessárias para exercitar o olhar aprendiz que possibilita um legado de desenvolvimento humano... desenvolvimento este que nos permita uma existência mais civilizada... mais sábia... que permita uma busca mais efetiva pelo senso de pertencimento (este ilustre responsável para termos a segurança psicológica para sermos o que somos, para sermos o que quisermos ser).

Para todos nós urge a lembrança de que é condição essencial de existência feliz nesta vida ter uma imensa vontade de apreender, aprender e empreender... e da forma que é possível. Muito ainda há para argumentar, para defender, para conquistar e para disseminar. Os acertos e os erros do passado, irmanados com a ebulição do presente em termos de novas propostas e promissoras conquistas, ajudam bastante neste objetivo de realização que, um dia, alcançaremos.

O Mundo Surdo Sendo Apresentado... Por Um Surdo...

Mas antes...

Tive uma trajetória educacional “fora da curva”, em se tratando de educação de surdos no Brasil. Minha mãe já era Professora de surdos quando de meu nascimento. A família, numerosa, com uma condição socioeconômica privilegiada, deu-me as necessárias condições para receber o melhor possível em um cenário que, até hoje, prima por comportamentos preconceituosos. Vivi o bullying e o capacitismo por muitos anos (e ainda vivo); tenho certeza de que foram (e são) fundamentais para o homem que sou hoje. Não sei onde (não me lembro) li a frase “até o mal está a serviço do bem”. Concordo com ela. Creio que as sincronicidades oferecidas pela vida (sábia que só ela...) contribuem para o desenvolvimento dos atributos essenciais humanos nessa nossa curta jornada por este Planetinha-Escola Azul (como Gaia é bonita!).

Algo, aqui, precisa de ênfase... uma ênfase que faz toda a diferença na vida de qualquer pessoa; fui amado por minha família. Além de amado, fui aceito. Eu sempre pertenci, desde o nascimento, às famílias Guimarães e Nembri.

O aprendizado da língua-materna (Língua Brasileira de Sinais – Libras) ocorreu em consonância com o aprendizado da língua da sociedade ouvinte, em um bilinguismo concomitante. Estudava na parte da manhã no Instituto Nacional de Educação de Surdos – INES, onde minha mãe era Professora, e na parte da tarde na Rede Regular de Ensino. Aprendi a “ouvir” com os olhos (faço leitura labial) desde cedo. A escrita em Português foi estimulada pela presença constante de Professoras Particulares em

casa e pela leitura prazerosa de livros. Como não gostava de aparecer em público (pela estética facial incomum) escolhi ter livros como amigos.

A fala demorou um pouco para vir, pois não a considerei vital por um bom tempo, haja vista que buscava, pela leitura, compreender os aspectos históricos-epistemológicos ligados à até então desconhecida Síndrome de Goldenhar (é uma Doença Rara; a que eu tenho; o Dia Mundial das Doenças Raras é comemorado no dia 29 de fevereiro por ser, este dia, também raro no nosso calendário), à surdez e à comunidade surda. O “mergulho” nas temáticas mencionadas fez-me chegar às identidades surdas pouco conhecidas pelo mundo ouvinte. Foi o estudo das identidades surdas que gerou, entre outros estudos, a gênese do interesse pela história surda contada por surdos. Essa história, até então, vinha sendo contada por ouvintes. Sendo específico, foram seis séculos de história surda contada por ouvintes. Um epistemicídio claro, cristalino... entristecedor.

Observei – pela escrita portuguesa que fui obrigado a aprender (considero minha língua-natal ainda ágrafa, pois não temos uma consistente e aceita língua de sinais escrita, embora várias sejam as tentativas de criá-la) – que as formulações ouvintes não refletiam a verdadeira história e o verdadeiro conhecimento acerca da comunidade e da cultura surdas. Tal constatação levou-me a pensar na criação de uma Nova Epistemologia para a Educação de Surdos.

Sou, com alegria... muita alegria (lembro de todo o meu passado ao escrever estas linhas), o primeiro surdo de nascença a concluir um doutorado no Rio de Janeiro e na Região Sudeste, o primeiro do Brasil a defender uma tese em língua portuguesa e o primeiro (masculino) a concluir um estágio de pós-doutoramento. Sou – é o que acredito – um dos defensores do mundo surdo em sua secular busca pela aproximação com o mundo ouvinte. Mas há uma questão que, confesso, preciso rever e repensar. Existe, se não me engano, um ditado que diz o seguinte: “nascemos com dois ouvidos e uma boca; provavelmente para ouvir o dobro do que falamos”. Por analogia, nasci com uma boca, mas sem ouvidos que me permitam a audição de quaisquer sons. Assim, em contraponto ao ditado acima, eu deveria falar mais do que ouvir. Mas há um paradoxo; os ouvintes amam falar; eu amo “ouvir” do meu jeito, eu amo “ouvir” com o meus olhos.

Ah! Lembrei!

Lembrei dos relógios despertadores que tão bem fazem os ouvintes acordar para um novo dia. Assim, constatando, meu tempo não concebe o relógio-despertador, mas concebe as mãos-despertadoras, ou seja, mãos que dizem, além do tempo, humores, astrais, sensibilidades e, algumas vezes, saberes e funções nesta vida (sábria que só ela...) que ganhamos de presente. Minha esposa tem excelentes pares de mãos-despertadoras. Que privilégio o meu!

Lembrei, inclusive, que não sei o que é acordar com o “co-co-ri-có” dos galos (que bem de manhã nos mostra que o sol está a pino), com o “canto dos pássaros” (que adora “ênfatizar” que o céu está azul), com o “barulho do trânsito” (que aponta que a hora matutina é uma das mais barulhentas), com o “cair das águas de uma cachoeira” (como esse cair das águas tem gosto de folga, não?), com o “marulhar das ondas do mar” (outro gosto de folga, que beleza!), com o “bater das asas de um beija-flor” (eis o divinal por perto; hora de admirar a grandiosidade do ar que respiramos), com o “gargalhar da esposa e da filha” ao raiar do dia (quem mostraria, com mais eficácia, a grandeza da vida em seu sentimento mais nobre... o amor?), mas sei o que é alcançar o silêncio absoluto para meditar, refletir e, até mesmo, pedir ao meu “DEUS interior” para acordar comigo nos dias em que a responsabilidade fala mais alto, sei o que é sentir o pulsar de um coração aflito que sente a falta de tempo em seus dias (fato quase unânime na vida do ser humano contemporâneo).

Sei considerar o fato de que, até na ausência de sentido, há uma ou outra vantagem, sei que o senso de urgência e de importância das coisas também são direcionadores para quem não concebe o tempo com sons.

Esclarecendo...

Temos a noção clara do tempo; mas provavelmente não temos com os ouvintes a mesma interpretação de sua dimensão, principalmente – e obviamente – no que diz respeito aos processos sonoros nela contidos. Mas conhecemos, como os ouvintes, a ação inexorável e ininterrupta do tempo; conhecemos a sua costumeira condição de transformadora de nossos corpos e mentes, impressões e percepções ao longo da vida que temos em nossa concepção de passado, presente e futuro. Esta verdade inescapável exerce sua força e interfere nas nuances que revelam nossos sentidos ainda existentes e sua redobrada tarefa de substituir o sentido ausente.

O Mundo do Surdo Sinalizado

O mundo do surdo sinalizado começa com uma constatação... evidente constatação. As línguas surdas não são o idioma de determinado local reproduzido em gestos. São línguas próprias. A nossa Língua Brasileira de Sinais – Libras, por exemplo, não é o “Português em gestos”. Deste modo, tendo como ponto de partida a Libras, nunca é demais lembrar que há uma citação, cuja autoria é relacionada a J. Schuylerhong (apud BRASIL, 2004, p. 3), explanando que

“É impossível para aqueles que não conhecem a língua de sinais perceberem sua importância para os surdos, sua enorme influência sobre a felicidade moral e social dos que são privados de audição e sua maravilhosa capacidade de levar o pensamento a intelectos que de outra forma ficariam em perpétua escuridão. Enquanto houver dois surdos no mundo e eles se encontrarem, haverá o uso de sinais”.

A exposição do pensamento de Alisedo (1994), em sua palestra “Sociolinguística da Surdez e Bilinguismo” realizada no INES, trouxe reflexões acerca de algumas nuances que esclarecem um problema que atravessa vários séculos e que, até hoje, parece estar em estágio inicial de compreensão por parte dos ouvintes. Alisedo afirmou:

“Evidentemente, as explicações são muito mais sociológicas que educativas. Elas têm muito mais a ver com o problema do poder entre ouvintes e surdos, um problema de espaço entre eles – o problema da enorme maioria em relação à mini-minoria. [...]. As maiorias são autoritárias”.

A Libras foi reconhecida como língua por intermédio da Lei nº 10.436 (BRASIL, 2002). A regulamentação da Lei se deu por conta da instituição do Decreto nº 5.626 (BRASIL, 2005). Hoje, diversos países já reconhecem a Língua de Sinais como uma língua. É importante lembrar que o reconhecimento da Língua de Sinais não foi marcado pelo pioneirismo, diversos países antes do Brasil já reconheciam suas línguas de sinais. De todo modo, o Brasil se destaca quando o assunto diz respeito à regulamentação. Segundo Antonio Campos de Abreu (apud MACEDO, 2005), representante do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE) à época, o Brasil foi o pioneiro, ou seja, o primeiro país do mundo a regulamentar a Língua de Sinais.

O mundo do surdo sinalizado teve um potencial avanço – em termos de escolaridade – no atual século. Já encontramos surdos como Especialistas, Mestres, Doutores e Pós-Doutores (o Brasil tem, em março de 2023, 77 doutores e 7 pós-doutores surdos). Ainda assim, observa-se que a maioria dos estudos conduzidos até hoje sobre essa Teoria do Conhecimento Surda têm sido majoritariamente realizada por ouvintes, por sujeitos quase sempre desincorporados da realidade e do pensamento surdo. As soluções desenvolvidas para os desafios de tal Teoria têm, primordialmente, sido levadas a cabo por ouvintes. Está na hora de conter esse secular (milênar?) epistemicídio surdo.

Para melhor ilustrar a “dança dessas letras” (que não é lenta; é agitada), o autor deste artigo é surdo... um pesquisador-ativista surdo. Assim, ao propor novos caminhos teóricos e comunicacionais, ao difundir tais caminhos para os surdos e para os que lidam com a sua cultura, ao apresentar a assertividade e o protagonismo do surdo no mundo, ao conceber que quem tem o reconhecido lugar de fala para abordar, histórica, política e socialmente, o mundo surdo é o próprio surdo, e ao inserir no mundo

acadêmico e Instituições de Pesquisa esse universo analítico da Teoria Surda, concebe-se o traço inicial de uma Epistemologia Surda. Uma nova Epistemologia Surda.

A Epistemologia Surda – escrita por surdos – não é tema simples de se formular à luz do conhecimento surdo quando estamos nos referindo à Ciência e sua produção; poucos são os surdos (os doutores e os pós-doutores surdos são alguns dos capazes) que detêm as necessárias condições de apresentar-se pela Língua Portuguesa na modalidade escrita (L2 surda). É necessário alavancar condições para um aprendizado adequado. Podemos esperar reforços de aprendizagem nesse processo educacional equivocado ainda estabelecido por ouvintes?

Notas Historiográficas

A maioria dos escritos ligados à questão histórico-epistemológica surda, repetindo, foi elaborada por ouvintes. O conhecimento surdo ao longo da história é todo ele montado por ouvintes, salvo raríssimas exceções (GOMES, MAIA-VASCONCELOS & TAVARES, 2011). Perlin (2002) afirma:

“a história da educação dos surdos foi sempre contada pelos ouvintes. É natural que muitos surdos tenham se apropriado dela como se fossem verdades absolutas e as tenham absorvido exatamente como lhes foi dito, isto é, que eles eram deficientes, menos válidos, incapazes...”

Pode-se afirmar, desta maneira, que, no Brasil, nunca tivemos um olhar histórico-epistemológico surdo minimamente representativo. O Século XXI, com a notável redenção surda em evidência, pode mudar este cenário de pouca representatividade. É uma aposta.

As incompreensões de ouvintes sobre vidas surdas espelham o resultado de embates seculares entre Escolas Europeias, ou seja, a velha história de ouvintes e suas Instituições determinando a condição de vida surda. A epistemologia surda – essa teoria do conhecimento surdo – vem, sob o prisma que privilegia o olhar surdo sobre o surdo, e não o olhar ouvinte sobre o surdo, equivocada desde o século XVI, quando Ponce de León iniciou o processo datilológico (SALES; SALES; SILVA, 2012). Antes disso o surdo não existia (raríssimas foram as exceções ao longo dos milênios), dada a sua nenhuma importância na maioria das etapas históricas que se tem notícia.

A Escola Francesa do Século XVIII, por exemplo, dava certa ênfase à L1 surda (língua-base, língua-natal). Já a Alemã, à L2 surda, mas com a abordagem oralista adquirindo protagonismo. A Escola Alemã era considerada o berço da ouvintização do Século XIX.

Rocha (2010) define que pessoas que defendem o desenvolvimento da linguagem oral pelo surdo como prioridade são denominadas de Oralistas, e as que defendem o desenvolvimento da Língua de Sinais como prioridade para o surdo são Gestualistas.

A “luz” pioneira do Abade L’Épée, ainda na Europa do Século XVIII, mais especificamente na França, deu o “pontapé” inicial para a contemporaneidade da “fala dos surdos”, com a criação, em 1755, da primeira Escola Pública para crianças surdas; sua língua de instrução era a gestual; intitulou-se, assim, Língua de Sinais. Obteve, segundo o seu histórico na mencionada Escola, um desempenho extraordinário; deste modo, apesar do sucesso alcançado, não prosseguiu. Uma das questões em aberto a respeito, à luz dos dados disponíveis, é o porquê do não prosseguimento, haja vista as evidências de seu êxito. Com um olhar aprofundado nas relações de poder, Alisedo (1994) “ilumina” possibilidades de entendimento acerca da situação relatada: “A maioria optou pelo oralismo, que não foi o que propôs o abade L’Épée. O abade L’Épée encontrou o caminho da minoria, que não foi aceito pela maioria”.

Metodologicamente falando, Gomes, Maia-Vasconcelos & Tavares (2011) assinalam:

“L’Épée desenvolveu um método de ensino que aproximava os sinais da língua francesa, denominado “sinais metódicos”. A partir dessa nova proposta, os professores deveriam aprender os sinais para se comunicarem com os estudantes surdos e, então, ensinar-lhes a língua falada e escrita. L’Épée via

a língua de sinais como a língua natural dos surdos e como a forma mais adequada para desenvolver seu pensamento e sua comunicação”.

O Congresso de Paris, em 1878, deu ao indivíduo surdo dois anos de alegria e de uma inicial sensação de liberdade; foi neste ano que os surdos tiveram reconhecido seu direito de assinar documentos, de sentirem-se cidadãos do mundo. Dois anos após, no Congresso de Milão, decretou-se o fim da Língua de Sinais. A radical manifestação da corrente oralista, formada por ouvintes posicionando-se equivocadamente contra a Língua de Sinais no Congresso Milanês, saiu-se vencedora e gerou a abordagem chamada de Oralidade. A Escola Oralista Alemã venceu. Infelizmente, o Congresso de Milão (1880) levou os surdos para um período de incertezas e obscurantismo; os levou à obrigatoriedade de aquisição da Língua Oral e os impediu de utilizar a sua Língua de Sinais. Nas palavras de Rocha (2010), “depois de Milão, o ideário oralista vitorioso ocupa a cena política e educacional da Educação de Surdos por mais de um século. Invariavelmente essa é a história que tem sido apresentada”.

Indo mais longe, com relação ao Congresso de Milão, Rezende (2013) nos esclarece que:

“Em 1880, realizou-se o Congresso Internacional de Surdo-Mudez, em Milão, Itália. Hoje, o evento é denominado Congresso de Milão, uma abreviação muito impactante para os sujeitos surdos, visto que os marcou como um martelo oralista reinante. Esse congresso representou o fim de uma era fervilhante das línguas de sinais, apesar das resistências surdas contarem que as línguas de sinais sobreviviam a velas embaixo das camas dos alojamentos das instituições de surdos do mundo todo. O que quero dizer é que as línguas de sinais já não tinham mais poder como a língua de ensino nas salas de aula, uma vez que foram demitidos os muitos professores surdos e os ferrenhos oralistas assumiram os postos”.

O Congresso mencionado, ao sacramentar o Método Oral, decretou um século de silêncio: “Considerando que o uso simultâneo da língua oral e da língua de sinais oferece prejuízo à fala, à leitura labial e à precisão de ideias, Declara: Que se deve dar preferência ao Método Oral Puro” (INES, 2011). O resultado do evento deixou seus participantes extasiados. O “Presidente [...] estava exultante por imaginar que, ao partirem, os participantes levariam para diversas crianças surdas de seus países boas notícias: ‘Vocês devem falar’” (INES, 2011).

Uma outra questão diz respeito ao histórico processo de ouvintização submetido à diversa comunidade surda ao longo dos últimos séculos. Quanto a este fato, Nembri (2016) enfatiza:

“Na busca pelo pertencimento em uma sociedade excludente, no silêncio que muitas vezes não apresenta o norte a seguir, mas aponta um caminho de ida – sem volta – para a solidão, o indivíduo surdo exige o seu “quinhão” de mundo, o seu “quinhão” de vida que, por séculos, baseou-se em escolhas ouvintes”.

Os passos surdos clamam pela aceitação de sua diversidade e pela conscientização da necessidade de sua inclusão na sociedade – como um todo – sendo parte não coadjuvante da riquíssima pluralidade de características humanas. Quanto à questão aqui ventilada, Amato (2022) esclarece-nos afirmando que

“Pertencimento é o sentimento de aceitação que faz com que as pessoas sintam que podem ser elas mesmas e reconhecidas por suas perspectivas singulares, além de possibilitar que se identifiquem como sendo parte de uma comunidade”.

Isto posto, com o “cultivo” do pertencimento, um outro conceito que “caminha junto” vem ao encontro das nossas discussões, o de segurança psicológica.

“Um espaço psicologicamente seguro permite que as pessoas se sintam confiantes o suficiente para expressar suas ideias, dúvidas, preocupações ou erros, sem receio de serem punidas, julgadas ou humilhadas” (EDMONDSON, 2014).

Pertencimento e segurança psicológica, dois conceitos que impactam, a nosso ver, ainda não positivamente, na permanência surda no mundo. Xavier (2006) problematiza, no âmbito da história, acerca da trajetória e do modo de o surdo estar no mundo:

“Durante muito tempo, o surdo foi percebido como um ser à margem da existência comum. Como se o mundo, com o som, a música, fosse lugar de liberdade, alegria, e o surdo vivesse confinado na tristeza de não ser como os outros. Uma percepção construída pela visão do ouvinte. Mas será que hoje o surdo é outro, porque se afirma como diferente? Será que hoje o mundo é outro, porque se diz aberto às diferenças?”

A ouvintização, ao longo dos séculos, atingiu partes “nevrálgicas” da alma surda; sua autoestima, sua cultura, seu senso de pertencimento e de sobrevivência e, por fim, seu conjunto de princípios e valores. Na linha deste raciocínio, Sá (2006) salienta que “os surdos tornam-se desvalorizados, seja no seu universo cultural, seja nas estratégias de sobrevivência, ou ainda em seus valores e características de seu comportamento”. E referenda que “suas formas de agir, de pensar, de comunicar, de sentir, de dizer, têm sido negadas ao longo da história; impôs-se a eles um modelo que jamais poderiam alcançar: o padrão de ter que ser o que não são”. Muitos ouvintes desconhecem suas atitudes “ouvincênticas”. Deste modo, quanto às tentativas de ‘normalização’ do surdo via lógicas e meios dos ouvintes, deve-se enfatizar que...

“Então, ao longo deste histórico pudemos ver o quanto a história do povo surdo se confunde com a de metodologias de ensino e educadores, em sua maioria ouvintes, que buscam normalizar o sujeito surdo, de acordo com convicções pessoais, impondo visões etnocêntricas (ou “ouvincênticas”). Não existem vestígios da história de surdas e surdos que seja registrada e contada por eles mesmos. Nas últimas décadas diversos pesquisadores surdos têm tido acesso às universidades e aos meios formais de produção de conhecimento, trazendo à tona um histórico de repressões. A partir destes tempos, o próprio povo surdo passa a analisar, escrever e reescrever suas histórias” (NICÁCIO, 2018).

Sob o jugo do olhar ouvinte, em justa medida, pode-se dizer que a história surda foi mal contada.

Contributos à Assertividade Surda

A Ciência e as Técnicas Surdas não são “mais uma... mais duas...”; elas contêm riqueza epistemológica, historicidade na trajetória humana; apresentam um papel sociopolítico altamente expressivo.

Seja pela sua quase invisibilidade no mundo acadêmico até o presente, uma falha histórica que se tem oportunidade de, talvez, redimir (ou minimizar), seja pela promoção das denominadas “minorias”, as quais, em última instância, se unidas, não só não são minorias como têm muito a contribuir para racionalidades, saberes, crenças e posições, esta apresentação alimenta a esperança de ver o mundo surdo identificado... familiarizado com a sua epistemologia. Hoje a epistemologia surda – em sua maior parte – ainda é ouvinte.

Repetindo: se faz necessário considerar o surdo como surdo e não como um “ouvinte” menos capacitado. Então, esta não é apenas uma epistemologia sobre, mas também com, e para, o surdo. Há, certamente, um papel para o surdo de hoje e de amanhã:

“Nós surdos conseguimos, através do processo de mudança da educação pelas experiências, identificar o que é ser surdo, e temos que “desconstruir” as visões epistemológicas feitas pelos outros – ouvintes – em todos os tempos e espaços dos olhares históricos, e mostrar e construir mais as nossas próprias limitações epistemológicas” (MIRANDA, 2007).

O surdo de hoje e de amanhã quer uma educação efetivada, inclusive, por surdos falando de surdos. Já está na hora de darmos um basta ao fato de que só o ouvinte pode falar de surdos. Foi o que ocorreu ao longo de toda a história da comunidade surda. De todo modo, o avanço surdo no Século XXI

é inviável sem a parceria surdo-ouvinte... necessária parceria... e sempre preservando uma atmosfera histórica positiva em um contato colaborativo e transformativo (MESERLIAN & VITALIANO, 2009; RIBEIRO, 2013; ROCHA, 2008). Dizeu & Caporali (2005) afirmam que:

“nossa sociedade não está preparada para receber o indivíduo surdo, não lhe oferecendo condições para que se desenvolva e consolide sua língua. Sendo assim, podemos depreciar relatos que afirmam ser a surdez causadora de limitações cognitivas e afetivas, pois a verdadeira limitação está nas condições oferecidas a esse sujeito surdo”.

Faz-se necessário enfatizar a relevância da missão das Universidades e das demais Instituições de Pesquisa que recebem surdos para seus cursos “lato e stricto sensu”; são estas que disponibilizam disciplinas e laboratórios que vêm iluminando o modus vivendi surdo e ouvinte acerca do surdo e sua cultura, pensamento e cotidiano. Isto traz poder para o surdo e, em consequência, permite elevar sua participação, como cidadão ativo, de uma sociedade sedenta por transformações que levem à redenção humana. As Universidades e as Instituições de Pesquisa, sabe-se, são berços, por excelência, de ouvintes... naturalmente. Até 2018, um único surdo brasileiro versou sua tese e seu estágio de pós-doutoramento em um Programa de História das Ciências e das Técnicas e Epistemologia. Nota-se – e claramente – que há um longo caminho a percorrer, mas um primeiro passo é urgente.

Urge uma conscientização da comunidade científica (majoritariamente ouvinte) sobre o fato de que a parceria surdo-ouvinte, em cenário científico, proporcionará ascensão e desenvolvimento surdos. Nos dizeres de Monteiro (2018), “para os surdos, esse ingresso (na Pós-Graduação) significa romper barreiras e traçar caminhos, perspectivas e ideias em busca de conhecimento, de valorização da língua de sinais”. É, pelo que pensamos, o que formará o surdo para que, em condições equitativas, atue em uma só sociedade. A equidade vem por um belo caminho acessível... o da interiorização dos valores surdos que ainda são desconhecidos pela ampla maioria ouvinte.

Por um agir assertivo surdo, que é diferente do agir assertivo ouvinte, compreende-se...

“defender-se em situação de injustiça ou, no mínimo, buscar restabelecer uma norma que, quando rompida, causa algum tipo de prejuízo à pessoa ou a seu grupo. [...]. O processo de “pensar assertivamente” implica uma compreensão das relações interpessoais” (PRETTE & PRETTE, 2003).

A assertividade surda, hoje, passa ainda longe da “eloquência serena” que enfatiza as boas práticas interpessoais, se considerarmos que a única assertividade possível é a ouvinte. Não é.

Pelo que se pode depreender, urge o estudo e a exposição de referenciais teóricos e práticos, via disciplinas ou oportunidades para tal, com o intuito de se entender, definitivamente, como se processa a assertividade surda. É condição essencial para a assertividade surda conhecer

“como funcionam as estruturas que regem os costumes da cultura ouvinte, ressaltando, principalmente, questões morais e éticas, sem escamoteamentos e sem a cantilena do politicamente correto que, em dias de hoje, geram posicionamentos de seres humanos melindrados e avessos a discussões que proporcionam, na maioria das vezes, possibilidades de novos vieses em torno de atitudes e comportamentos que mudam, para melhor, o ser humano” (NEMBRI, 2016).

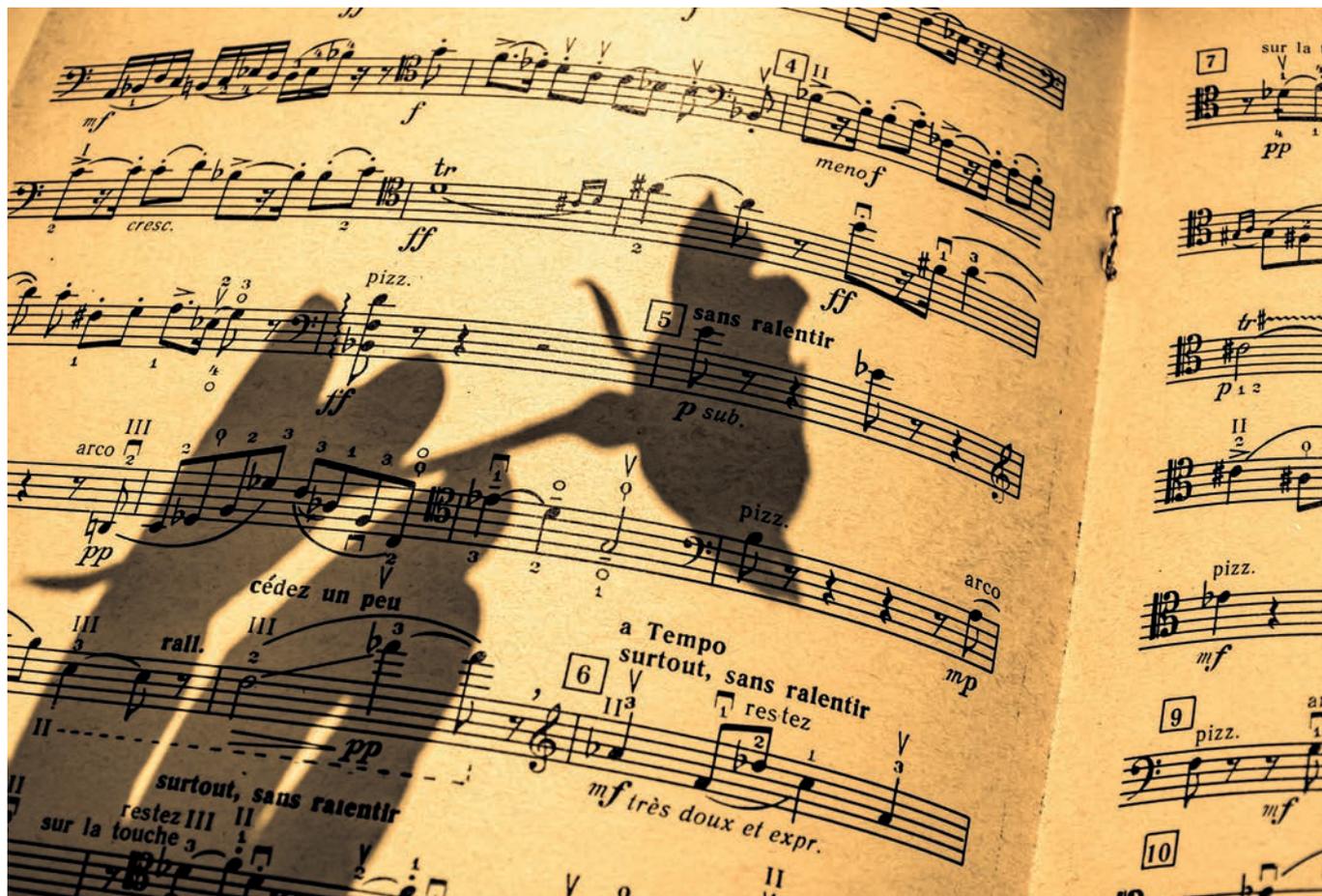
Novas premissas são capazes de trazer empoderamento ao surdo para que, assim, tenha a chance de co-participar, com ouvintes, do progresso sociopolítico e cultural da sociedade (este, um belo sonho do autor deste estudo).

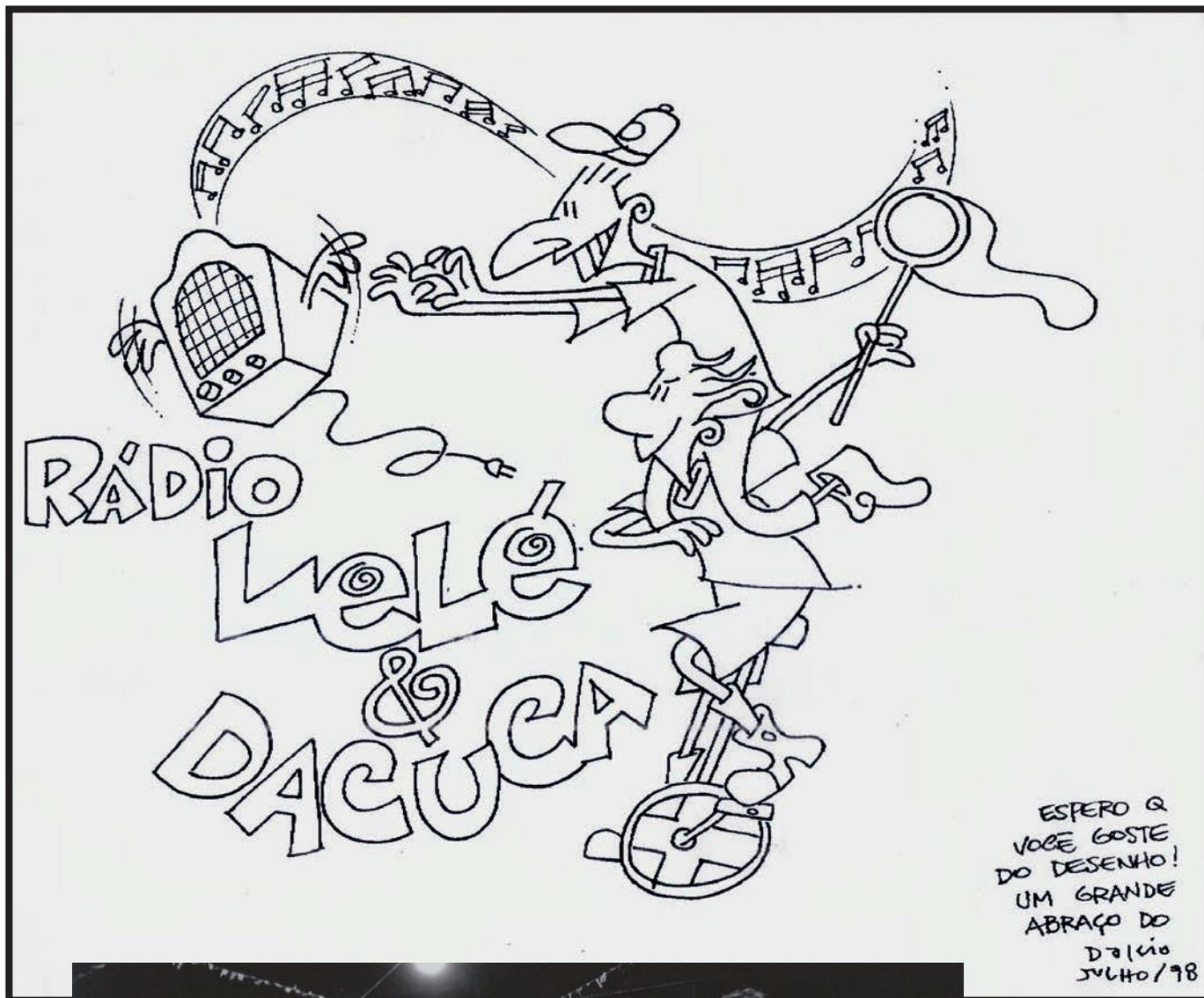
“os surdos apresentam referenciais culturais e linguísticos próprios e, ao mesmo tempo, co-mungam com os ouvintes os referenciais da cultura nacional e da cidadania. Nesse sentido, as comunidades minoritárias apresentam características muito interessantes. O caso particular das comunidades de surdos tem significado especial pelo fato de seus membros apresentarem referenciais culturais e linguísticos próprios e, ao mesmo tempo, compartilharem com os ouvintes os referenciais da cultura nacional, na condição de cidadãos brasileiros” (SALLES et al, 2007).

O propósito da vida surda, hoje, passa pela convicção de que é necessário aglutinar surdos como formadores de opinião na sociedade ouvinte. A invisibilidade surda é evidente. “É preciso que se rompa com a invisibilidade (...). [...] precisamos passar da teoria para a prática, construindo um ambiente (...) plural” (KELMAN & BUZAR, 2012). Já passou da hora a possibilidade de revelar – em um mundo, por excelência, de cultura erudita (as Universidades e as Instituições de Pesquisa, por exemplo) – as condições inequivocamente boas para um saudável intercâmbio entre surdos e surdos e entre surdos e ouvintes.

Uma das Conclusões...

Sabe-se, parece não haver dúvidas, que o ser humano é fantástico no que diz respeito à sua capacidade de se superar. Parece aspecto consensual, em muitas das vezes, o fato de que a ausência de um sentido pressupõe o aprimoramento dos demais sentidos para que o aprendizado da vida que se segue seja amplamente aproveitado e capaz de permitir a inserção/inclusão no universo da comunicação da sociedade majoritária... hegemônica. E a adaptação se fará em meio a diferentes abordagens tentando operar a integração dos sentidos restantes que, a bem da verdade, não parece ser o objetivo preponderante ou mais importante da aprendizagem do sujeito surdo. O que se objetiva, de fato, é a aceitação de uma língua que já é reconhecida em quase todo o planeta. É a aceitação de que o surdo pode, com essa língua, a sua língua, ou com a sua L2 (na modalidade escrita), defender seus pontos de vista e, com eles, almejar a realização que se espera de um ser humano que luta pela conquista dos seus ideais. Neste ponto, pode-se depreender, não há diferença. Surdos e ouvintes são iguais em suas expectativas de realização.





Festa Julina do início dos anos 2000 do Centro Comunitário. De pé Alzira Céia e Renato de Carvas, locutor e o personagem "Da Cuca" na Revolução FM, a rádio que é louca por você

... E na Genese Era O Som: Reflexões acerca da criação do Posdocast e a utilização das novas mídias de fazer rádio como forma de vazão à criatividade e visibilidade da pessoa com ‘deficiência’.

Por: Ivã Habib Ferreira¹

“O Rádio é a escola dos que não têm escola. É o jornal de quem não sabe ler; é o mestre de quem não pode ir à escola; é o divertimento gratuito do pobre; é o animador de novas esperanças, o consolador dos enfermos e o guia dos sãos - desde que o realizem com espírito altruísta e elevado”
Edgard Roquette Pinto, Pai da Radiodifusão em Brasil

²É de conhecimento geral de que nosso centenário veículo de informação e entretenimento, ou seja, o rádio, que teve sua centésima efeméride celebrada no ano da graça de 2022, pelo menos em terras tupiniquins, faz ecoar a milhares de lares e ouvidos, com sensível ecouté, o melhor da informação e o melhor do mundo da música, do radioteatro, ou seja, é o veículo mais barato em relativa proporção, de fazer-se. Não

^{1**} Estudante de pedagogia pela UNESA- Campus Nova América; integrante do comitê FIOCRUZ de Deficiência e Acessibilidade [DHIS\ ENSP\ FIOCRUZ]. Dentro do prezado projeto do pós-doc foi um dos idealizadores-auxiliares do “Posdocast”, programa voltado à versalização da união entre a “Deficiência” e a utilização das artes e manhas, quiçá, manhãs, como forma de dar vez, hora e voz, as potencialidades que cada eficiente/sim, somos eficientes na hora de pôr o coração para fora. A parte de ser PCD é só um charme, um glamour à parte/traz consigo. Além disso tudo, ainda é um “Jovem Senhor” com Síndrome de Asperger e que, com a leveza de uma pluma de ganso, traz para fora o universo que o tange multicolor em forma de podcasts - Vitrola do Habib, What a Folk e Radio Dhama (este último em fase de elaboração para trazer o melhor do radioteatro) e livros editados pela H93 Editora, selo literário independente aberto por conta própria para fazer o coração respirar e as palavras serem soltas como pipa no ar, sim, a referência é de “Quem tem a Viola” dos meninos do Boca Livre... que este o seja um meio comunicatório menor, não se o é isto, e sim, que vosso penetrar é mais bem quisto pelos ouvintes e também mais passional e deveras delicioso de fazer-se em um constructo em que radialistas e ouvintes partilham da mesma energia. A energia de trocar mundos distintos e unos ao mesmo tempo ao sabor do toque de almas e corações.

A criação de Roquette Pinto [Rio de Janeiro 25 de setembro de 1884 — Ibid., 18 de outubro de 1954] é tão poderosa que, dentro do pedagógico campus, se é um dos mais efervescentes quando a questão se é o trabalho com a linguagem. Linguagem esta que extrapola-se a terminologia, comunicatória, isto é, comunicar algo, fazer falar, pôr o verbo em concretude de ação [comunicar+acção = Comunicação; extrapolar e aprofundar-se em mundo através da palavra verbo-oralizada] em terrenos mais práticos. Além disto, se é uma das melhores ferramentas de inclusão e acessibilidade dentro do campus da Educação Inclusiva e do acolhimento de ecoação de vozes diversas dos múltiplos espectros e aspectos que a ‘deficiência’ tem.

Hoje em dia, toda essa força, essa mola empurratória que faz o João-Bobo movimentar-se, ganhou novas e mais acessíveis proporções, ou seja, chegou ao universo internetês, o áudio sob demanda, e com todo esse passado histórico de penetração fortíssima e quiçá inenarrável do rádio dentro dos lares e corações, ganhou novos formatos, em aplicativos- como por exemplo o Spotify, o Deezer, o Youtube, O overcast,

²N.A. Muitos dos termos aqui cunhados pelo texto a dentro e a fora, são terminologias oriundas do dialeto próprio de nosso prezado autor. São pontos de dialética poética do dia após dia. É onde o verbo ganha vida e magia lá no recanto do imaginário.

however - pelas redes afora. Até as emissoras mais longevas, caso das amantíssimas, Rádio Nacional e Rádio MEC (Vale salientar de que a Rádio MEC, Ministério da Educação e Cultura, foi a emissora em que Roquette bravamente fez raiar em solo brasileiro as ondas do rádio. Em época pré MEC era chamado de Rádio Sociedade, nome que, a posteriori, foi posto em um dos programas mais longevos de nosso rádio, ou seja, o Rádio Sociedade que é sempre emitido às 07:30 de 2ª a 6ª na MEC AM 800 kHz do Rio de Janeiro) embarcaram e se renovaram perante as plateias. Eu mesmo, sou um que acompanhei e acompanho essas novas formatações radiofônicas de perto, vide que sou público cativo de ambas emissoras desde meus 08 anos de idade {Ó juventude mancebóica, defecunda e relenta ao tempo sacramentado e defuntício}. E com isso tudo novas vozes foram e são cada vez mais ecoadas perante a sociedade.

Dentre todas essas vozes ocultadas e antes deseterizadas pelos ouvidos, destacam-se as elucubrações vocalísticas dos outrora denominados Pessoas com deficiência (nossa fofinha sigla PCD) que, com o advento dos podcasts começaram a pôr para fora vossos corações, e com isto, universos únicos foram e são trazidos aos ouvidos que **PRECISAM OUVIR** o que cada um deles tem a expor, como forma de descalar e vislumbrar em forma d'arte palavróica, a palavra-voz indo muito além e aquém da palavra-escrita, ou da própria palavra-palavra em sentido nu e cru, a caminhos que nunca imaginaram nós. Vale saliência - sim, amo um destaque - de que o que vos escreve fala de trono, pois teve a alegria de vir programado de fábrica com a Síndrome de Asperger (CID-10 F 84.5).

[Ouve-se o rebobinar de uma Fita k-7 betamax] Voltando o Podcast Universe....³ Criar um podcast é dar vida e vazão a tudo quanto se é sentimento de pertencimento do chamado filão “ Eu no mundo “. Seja de forma presente ou remota, vale-se de nota que o “posdocast” foi ele todo confeccionado de forma longínqua do humanus caloris, fazer rádio na contemporaneidade se é o desafio do fazer vomitar arco-íris de cores num quadro obtuso e cáustico que é o dia a dia dos desvocalizados, ou seja, de inclusão.

Assim como o Teatro, outra área em que o que vos escreve tem certa bagagem juntamente com toda a parte de comunicação social e artes, isto pois é um multiartista e não consegue ficar com o coração pitstopeado, na parte do jobiar em conjunto e de ser ouvido, o rádio (o também chamado podcast) exerce esse fascínio, tanto nos que o fazem como nos que ouvem. Fazer rádio se é trazer a poética do e para o cotidiano. É através dele que a vida emerge para a claridade das coisas e imerge em profundezas arraigadas nas águas onde habitam a beleza e a tessitura sensual e feminina que a vida tem, e que não nos percebemos em muitas das vezes. É na troca verbal em que a vida se é feita. Ou como diria WEISS (1995):

“ Mas esse é um risco mais simples e corriqueiro para as artes radiofônicas: nunca devemos esquecer que quando o interruptor é desligado, tudo o que resta são as vibrações inaudíveis de uma infinidade de ondas de rádio - e a voz humana.”⁴

³ “A tecnologia digital nos possibilita receber informações e entretenimento de maneira mais instantânea, em qualquer tempo e lugar. A maioria de nós já dispõe das ferramentas necessárias para criar conteúdo, tanto quanto para recebê-lo. A mídia vai se afastando da publicação ou da radiofusão por uns poucos privilegiados e caminha rumo à troca de ideias entre os muitos autônomos” PARRY. Roger. A ascensão da mídia: A história dos meios de comunicação de Gilgamesh ao Google. Trad. Cristiana Serra. Rio de Janeiro. Elsevier.2012

⁴WEISS. Allen S. Phantasmic Radio. Duke University Press.1995 . Tradução livre do autor.

A vida se faz no apagar dos holofotes. Tudo hoje em dia é calcado na visão, o podcast | Rádio, ele vem como ferramenta contraposta a este Darth Vader dos tempos liquidificados, ou seja, ele faz trazer de volta o aconchego e onde todos- com ou sem ‘deficiências’ – um dia lá desde os tempos mais primórdios [sim leitor, podes sair cantando Hermes e Renato, impossível não escrever essa frase e não lembrar da pérola do Humor] pôde e pode nos tempos de hoje, sentir de forma mais lúcida e verdadeira todas as venturas e aventuras que a vida nos coloca diante da palavra, como bem faz a reflexão na obra de NOVARINA (2003), onde diz que:

“Falar é fazer a experiência de entrar e sair da caverna do corpo humano a cada respiração: abrem-se galerias, passagens não vistas, atalhos esquecidos, outros cruzamentos; avança-se por esartejamento; é preciso avançar caminhos incompatíveis. [...] Nós, os falantes, cavamos a língua que é a nossa terra.”⁵

É um aquecer de almas através das histórias, da voz, por tanto, da oriundade do fazer Rádio em forma mais simples e pura. No ‘Tempo da delicadeza’ como bem expressa Chico Buarque em “Todo Sentimento”, lá onde mora a beleza da vida, nesse tempo ‘perdido’ é onde o coração se reencontra através e pela sensibilidade da palavra. É onde os habitantes dessa Pasárgada – que na terra são nomenclaturados de ‘deficiente’ -se encontram. É onde nossas almas urram e gritam verdades que os Humanos não querem parar para a tendre écoute.

Exemplo disso é o próprio podcast de nosso projeto aqui, este veio a fecundar a partir de experiências anteriores minhas no podcast da “ Vitrola do Habib “, na parte de formato do programa e também na concepção de como faríamos para pôr este baby no mundo. O resultado está lá no sítio do multiplicadores de Visat , depois deem uma conferida. Todos os envoltos ficaram extasiados com a feitura quase que materna dos programas. Rádio / podcast é isso. É a maternidade da voz e da expressão do que somos. É a mescla do barro com o éter. Cada evocação da arte pela arte-mor criadora, ou seja, a palavróica e vossas subjetas mensagens, dentro do projeto fez -e faz- de forma naturalis todo esse processual de acolhimento que muitos não fazem, ou seja, como uma NOVARINA⁵. Valère. Diante da palavra. Trad.Ângela Leite Lopes. Rio de Janeiro. ⁷Letras, 2003 mãe que pega os filhos e os coloca a beber leite de si, os que fazem a arte da palavra dita, o fazem no rádio. Dele sugam o néctar das flores, o látex das seringas mais preciosas que à alma pode-se trazer. E com Poronga, Terçado e muita Coragem, lumiam tais caminhos e vozes nessa fecundação de existir. O rádio é a velha e cordial amiga do humano. O rádio é a vida em caleidoscópio. O rádio é inclusão; de viver é a mola-mor, o tesão e tudo o que nele há. É por ele que o mundo é exposto. Foi pela palavrção que o mundo fecundou nos sagrados rolos. É por ela que o humano imprime e expressa vossas ânsias e sentimentos ocultos e cadavéricos. É pelo rádio (principalmente o radioteatro e a radionovela) que a imaginação fecunda novos universos. É devido a ele que as vozes deslustradas são límpidas pelo som. Um som que une os corações envolta das fogueiras e vertem palavras na simples conversa brejeira ou no caso de “rrepiar os cucuruto do pescoço”. Fazer rádio e falar sobre ele em suas várias formatações é isso o que imprimo nestas mal traçadas e azulejadas linhas. É amor. É o cândido pulsar que gera ar Carinho e paixão pelo o que se grita a vida. É simplesmente o inexorável dom de viver-se. O rádio e a palavra são as géneses do universo. Universo dito “normal”, que torna-se mais shineoso quando vozes “fora do padrão” são ecoadas. O rádio \ podcast como todo o acto de comunicação é a vida dos desalmados. É o ar dos que exalam o mofo pesado do existir. O rádio - no fazer e no ouvir- se é inefável.

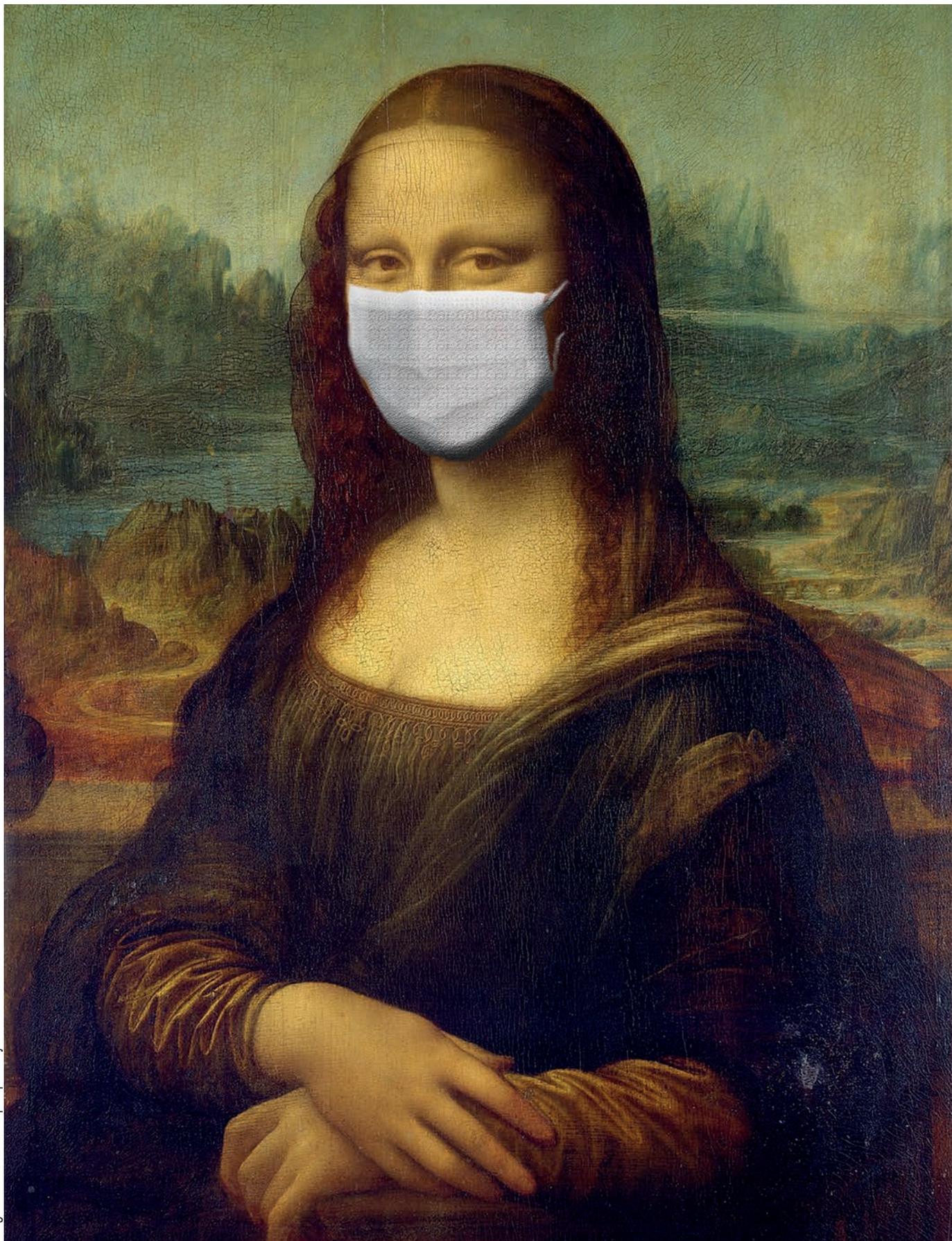


Imagem de

Testemunho Póstumo

Anna Paula Feminella

Família, amigas(os), se lhes disseram que o coronavírus me arrebatou: investiguem...

Se lhes informaram no hospital que seguiram as recomendações de associações representativas da classe médica, isso significa que declararam minha morte antes de utilizarem todos os recursos aos quais tinha direito.

Se lhes explicaram que a avaliação da equipe médica foi de que não tinha força útil, saibam que assim usaram a força para me calar.

Frente à escassez de leitos na UTI, equipamentos e insumos hospitalares, selecionaram quem vale mais no mercado e utilizaram minha deficiência contra mim.

Sou mais uma vítima fatal da aplicação de preceitos econômicos para resolver quem fazer viver e quem deixar morrer.

Se tiveram a ousadia de dizer que não permiti que usassem todos os recursos técnicos, por favor, gritem-lhes: Canalhas! Mentirosos! E os processem por assassinato.

Vocês me conhecem, sabem que nunca apanhei sem chorar nem dar umas boas cacetadas. Não deixei de ser quem fui: só silencieei quando não tinha mais ar nos pulmões!

Sobrevivi às aventuras juvenis, à repressão policial nas manifestações, não me “dobrei” nem com a medula partida, superei crises de pânico em plena quarentena... e vocês acreditariam que desistiria de viver antes que tenham se esgotado todas as possibilidades?

Nunca!

Hoje me transformaram em mais um número na estatística genocida da pandemia.

Apagaram minha história e a de milhares de outras tantas pessoas com deficiência.

Quantas de nós fomos vítimas dessa “cruzada eugenista”?

Em nossa memória, peço que resistam!

Vidas pretas, indígenas, LGBT e com deficiência importam!

Anna Paula Feminella

Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

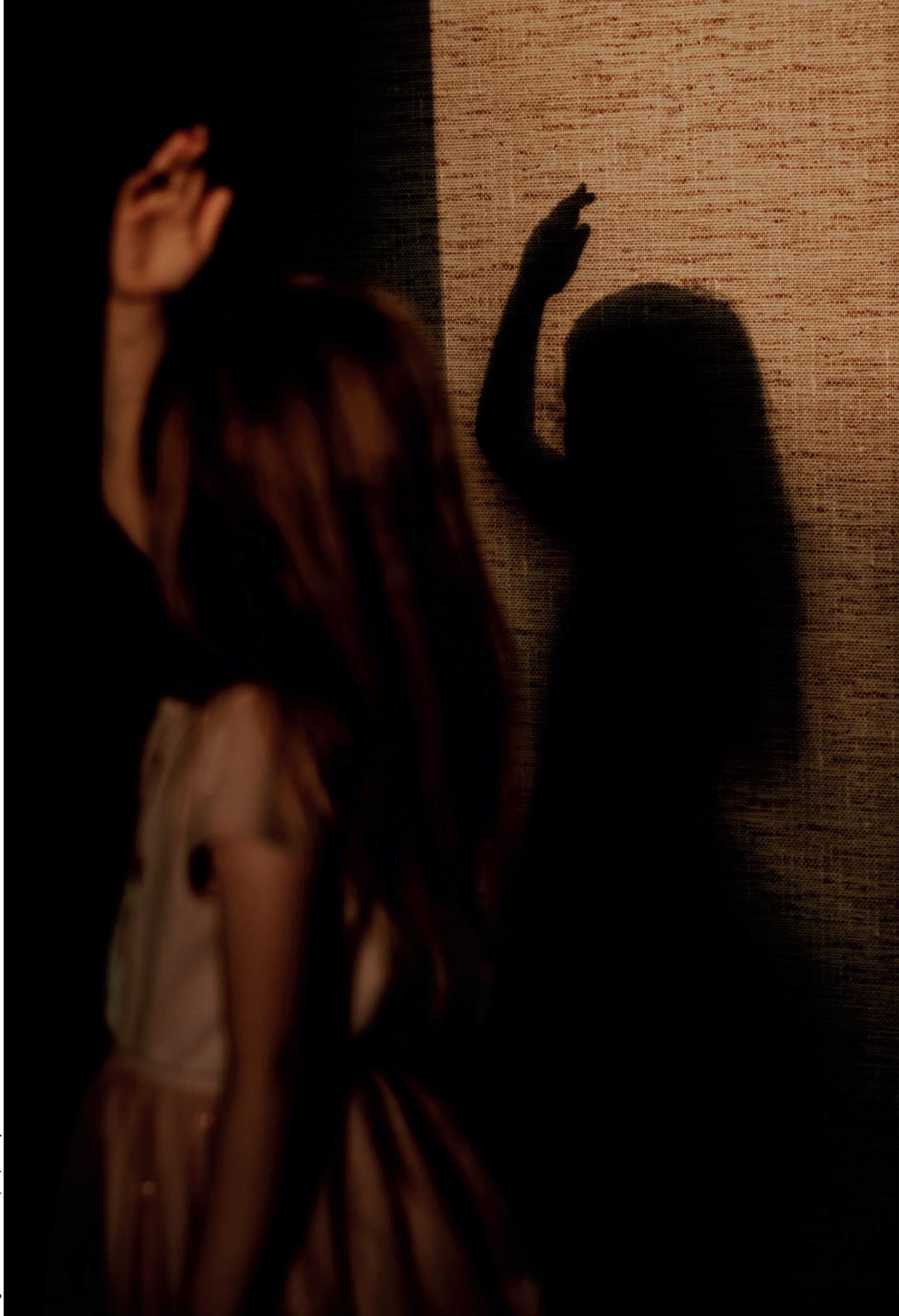
Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania

Setor Comercial Sul – B - Quadra 9 - Lote C - Edifício Parque Cidade Corporate

Torre “A” – 8º andar – CEP: 70308-200 – Brasília-DF - Brasil

Telefones: +55 (61) 2027-3221 / 3684

E-mails: anna.feminella@mdh.gov.br



Dançando às escuras

Sonia Gertner

Recebi hoje uma mensagem de áudio com um convite muito tentador/instigador. Trata-se da iniciativa de realização de encontros de pessoas cegas para dançarem juntas. Acontece no Rio de Janeiro três vezes por semana em três pontos de encontro distintos. O projeto chamado Dançando as escuras é apresentado como uma forma de inclusão e lazer de cegos e pessoas com baixa visão. Junto a página do Prof. Álvaro Souza¹ encontramos mais páginas relacionadas com outras iniciativas louváveis, tais como, Pedalando juntos ou Caminhando às escuras, com objetivos semelhantes.

A mensagem que encerra esse convite se resume numa frase, que nos provoca a sair da inércia seja em nossa vida pessoal ou de cidadão brasileiro vivendo tempos de perplexidade e imobilismo frente ao obscurantismo e a barbárie do bolsonarismo. O convite é: Dance bem, dance mal, dance sem parar!

Fez-me lembrar uma crônica de Clarisse Lispector² chamada Amor, em que a narradora está seguindo em sua vida rotineira e sem graça, quando da janela do bonde ela avista um cego parado no ponto, ele estava mascando chiclete e parecia que ao fazê-lo sorria de prazer. Como é presente no estilo dessa autora genial, o episódio dispara na personagem vários questionamentos sobre o que é a vida, os relacionamentos, o sentido de felicidade. A mulher é impactada por este encontro e se torna mais ainda atordoada quando é levada em seus pensamentos a revisitar seus valores e escolhas e percebe o quanto não enxergava de sua realidade.

E como alguém já disse: Nos contos de Clarice, de uma forma geral, as personagens experimentam a felicidade, mas jamais fazem isso de maneira banal. Por isso, a felicidade existe, mas clandestinamente, fora das fronteiras da “normalidade”.

Em tempos obscuros tomei estes pensamentos como uma epifania, um súbito pensamento inspirador e iluminado que promove a compreensão de alguma coisa. O que temos a aprender com esta epifania?

Bruno Sena Martins em sua tese intitulada E se eu fosse cego?, reflete sobre os conceitos e preconceitos a respeito cegueira e como estão arraigados social e culturalmente. Destaca que o maior sofrimento por vezes é vivenciado nas relações sociais opressivas que permanecem largamente indiferentes às narrativas das pessoas cegas. Frequentemente, essas pessoas experimentam a exclusão tendo que viver refém de valores que ousaram superar, mas que pela insistência permanecem como uma estrutura conceitual desinformada e baseada nas ideias de incapacidade, infortúnio e tragédia pessoal. Citando em sua pesquisa Victor Turner, acrescenta “As pessoas que cegam subitamente compreendem uma dolorosa experiência de aprendizagem e reconstrução, em que o significado da vida e o significado da cegueira tendem a dançar juntos. Seria importante que uma aprendizagem social, informada pelas experiências das pessoas cegas, pudesse acompanhar as reconfigurações biográficas das implicações da cegueira.”

Navegando por essa inspiração chego ao filme *Dancer in the dark* (Dançando no escuro) do cineasta dinamarquês Lars Von Trier, brilhantemente estrelado pela cantora Björk. O seu personagem, Selma, sofre de uma doença hereditária degenerativa que está lhe ocasionando uma rápida cegueira progressiva. Por isso, Selma guarda cada centavo que ganha com seu trabalho para custear uma operação que evitará que seu filho sofra do mesmo destino. O musical se desenrola com muita maestria, dramaticidade e com um desfecho trágico. A sensibilidade e musicalidade são para Selma o amparo do amor-entrega e da re-existência.

Após a brutal cena final, sobem os créditos enquanto ouvimos a canção intitulada *New World*, em nossa mente, apenas flutua a frase estampada no último instante do longa e a qual deixo como iluminação em nossa luta contra as trevas medievais que nos assolam:

“They say it’s the last song. They don’t know us, you see. It’s only the last song if we let it be.

Eles dizem que é a última música. Eles não nos conhecem, você vê. Será apenas a última música, se deixarmos que seja. “

Não chegamos à música final. Não importa a diversidade de nossa condições, experiências, cores, crenças ou percepções, a música que queremos continuar dançando sempre é a democracia.

Assim, concluo que precisamos mais do que nunca da dança, da música, da literatura, do cinema e da academia para resgatar o coletivo, o inclusivo, a mobilização para rompermos a inércia, se indignar e ao mesmo tempo se deixar embalar pela sensibilidade, pela alegria, pela emoção, pela resistência, pela esperança, pela utopia.



Imagem de https://pixabay.com/

Goiânia, 04 de fevereiro de 2023.

Meu caro Annibal,

A seu pedido, como contribuição ao seu pós-doutorado, escrevo carta com impressões íntimas e pessoais sobre o movimento de pessoas com deficiência, do qual participo, entre algumas idas e vindas, desde meados da década de 1990.

Penso que o momento é ruim para os movimentos sociais em geral, e como diz um camarada, tudo que é ruim para os demais, para nós pessoas com deficiência é pior. Prefiro não enfrentar a análise sociológica da crise dos movimentos sociais; vou me ater aos seus reflexos para o movimento de pessoas com deficiência, ou de sua face que conheço melhor: a de defesa de direitos.

Esse movimento como o conhecemos teve início a partir da década de 1980, com a abertura política no Brasil e, no cenário internacional, com a adoção pela ONU do Ano Internacional da Pessoa com Deficiência, em 1981.

Não seria possível para um movimento composto por indivíduos socialmente vulneráveis florescer num contexto de ditadura militar. Para corpos com impedimentos, a ameaça da violência de Estado e da tortura interditavam qualquer possibilidade de mobilização. Por isso a abertura democrática veio a ser o caldo no qual fervilharam os movimentos sociais brasileiros, e particularmente o movimento de pessoas com deficiência.

Por outro lado, a instituição pela ONU do Ano Internacional da Pessoa com Deficiência (AIPD) conferiu visibilidade internacional ao tema, precipitando uma série de iniciativas de mobilização social mundo afora.

Na esteira de outros movimentos, entidades de defesa de direitos de pessoas com deficiência foram criadas, e participaram das lutas políticas da década de 1980, tais como as “Diretas, já” e a construção de propostas para Assembleia Nacional Constituinte (1987-88).

Esse capital político rendeu uma série de direitos constitucionais garantidos às pessoas com deficiência, diluídos na Constituição e não apartados em capítulo especial. Naquele momento, o movimento entendeu que os direitos das pessoas com deficiência deveriam estar disseminados por toda a Constituição, evitando-se a segmentação e o isolamento.

A previsão de reserva de vagas no serviço público e a criação de um instrumento de transferência de renda às pessoas com deficiência pobres (futuro Benefício de Prestação Continuada) talvez tenham sido as grandes vitórias constitucionais do movimento. Mas foram também garantidos direitos sociais e trabalhistas que vieram a ser regulamentados já em 1989, com a Lei 7.853/89.

Em decorrência dessa legislação, foi constituída uma rede de serviços públicos destinada às pessoas com deficiência, orientada e fiscalizada por conselhos paritários de direitos. Esses conselhos, num primeiro momento, ajudaram a fomentar a participação política das pessoas com deficiência, que pela primeira vez tiveram assento à mesa do Estado.

Mas já na década de 1990 essas políticas sofreram uma sensível fragmentação. A rede de serviços foi atropelada pelo avanço do neoliberalismo, e os conselhos de direitos tiveram seu papel enfraquecido por interesses estatais e de poderosas entidades prestadoras de serviços. Na área da pessoa com deficiência.

O início dos anos 2000 foi marcado pela realização da I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência e pela adoção, pelo Estado brasileiro, da Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com deficiência.

Alguns anos mais tarde vieram a Lei Brasileira de Inclusão e o “Plano Viver sem limite”, primeiro programa de governo destinado às pessoas com deficiência. Apesar desses avanços, não houve uma reação do movimento.

Talvez as condições materiais tenham sido sua maior barreira. Mesmo num cenário favorável em relação às políticas públicas, o movimento não conseguiu viabilizar sua sobrevivência financeira. Por isso, e porque sempre fora o etcetera entre os movimentos sociais, como afirma a militante com deficiência Ana Maria (Lia) Crespo, seguiu sendo invisível mesmo em tempos de bonança.

Essa invisibilidade se agravou no governo de Michel Temer, e principalmente no governo de extrema direita de Jair Bolsonaro. Imerso em suas dificuldades materiais e políticas, o movimento reagiu timidamente ao desmonte das políticas públicas perpetrado sobretudo entre 2019 e 2022. Parte do movimento, diga-se, capitaneado pelas entidades prestadoras de serviços, manifestara apoio à eleição de Jair Bolsonaro.

Agora, com a eleição de um governo progressista, tenho muitas dúvidas sobre a capacidade de recomposição do movimento de pessoas com deficiência. Em Goiás, onde vivo, e a partir da Associação dos Deficientes Visuais, onde militei mais ativamente até 2021, o que me parece é que o movimento vive uma crise de identidade sem precedentes – e sem saída.

Por um lado, não há mais condições políticas para se fazer a defesa de direitos herdada da década de 1980. Primeiro, porque esses direitos já estão garantidos na legislação, e efetivá-los depende de uma força política da qual o movimento não dispõe. Em segundo lugar, porque a base do movimento quer alguma entrega de serviços, para a qual o movimento não se preparou, por convicção política ou insuficiência técnica.

Por outro lado, o movimento parece ter perdido seu próprio sentido, o que faz minguar o prazer da militância. Talvez tenha faltado mais diálogo com outros movimentos sociais (mulheres, negros, lgbtqia+), para oxigenar e visibilizar o movimento de pessoas com deficiência. No interior do próprio movimento, existe uma militância não institucionalizada com a qual as entidades tradicionais conversam pouco. Além dos paraatletas, que praticamente não são absorvidos pela militância.

Da minha parte, sou um desertor: não acredito no futuro do movimento como ele é, e preciso de um período sabático para voltar a ter disposição para inventar outra coisa. Por isso me retiro, e me coloco na posição de observador, de estudioso das lutas, sem achar que este seja um lugar menor.

Espero, a partir desse pós-doc, poder aprofundar essa observação. Estou aberto à troca de ideias e ao aprofundamento.

Cordialmente,

Alisson Azevedo

Rio de Janeiro, 05 de fevereiro de 2023.

Meu caro Alisson,

“Entre algumas idas e vindas”, de seu primeiro parágrafo, e “à troca de ideias” do último, me aprofundo na leitura de sua carta em um domingo para lá de calorento.

Não pretendo nem irei transformar estas nossas trocas de ideias em um “desfile” da “Acadêmicos Entorpecidos de Si”, mas de vez em quando trechos da carta de ontem aqui e ali me lembraram uns e outros textos, estes sim disponíveis na internet.

Registro a minha surpresa diante de sua mensagem acerca da resposta da Intermeios ao seu pedido do livro de Foucault. Tão surpreendente quanto a resposta foi o pedido feito pelos autores do livro, o que nos revela que muitos deles fazem parte do bloco “entorpecidos de si”, um traço que infelizmente pode se constatar em áreas do academicismo. Acho lamentável a decisão dos autores e mais ainda da Editora ter aceito esse pedido.

Voltando à sua carta, me volto às suas observações sobre os movimentos sociais e seus “reflexos para o movimento de pessoas com deficiência”. Durante a campanha política de 2022 me surpreendi com o que eu chamaria de “encastelamento” das discussões entre segmentos de pessoas com deficiência. Apesar de compreender porque cada grupo opta em falar de suas especificidades, e refletindo sobre seu “tudo que é ruim para os demais, para nós pessoas com deficiência é pior”. Também não vou descambar para análises sociológicas, mas estranho bastante que estes movimentos, ainda que defendam especificidades, demonstram dificuldades de trocas com outros segmentos que não os seus”. Isso me lembra o que andamos conversando sobre o “fora e o dentro”.

Poderia recomendar um texto do Boaventura sobre “novos movimentos sociais”, mas prefiro falar da metáfora a que fiz referência em nossa conversa pré-carnavalesca telefônica: aquela da CINTA DE MOEBIUS, que pode ser apresentada como um “cinto afivelado” que, por meio de uma torção revela os dois lados da mesma moeda: de repente o que está dentro revela-se fora, e o que estava fora está do lado de dentro.

Sem entrar no mérito das decisões tomadas pelos movimentos, percebo que têm grande dificuldade de perceber que são os direitos que devem os unir. Nada os impede de estabelecer uma grande coalisão nacional pelos direitos, resguardando as suas especificidades. Ficam cada um na sua e os seus direitos à margem continuam como concessões do aparelho de Estado.

No “jogo” do Estado versus Movimentos Sociais de Pessoas com deficiência os “corpos em impedimento” a que se refere em sua carta podem ser representados pela metáfora do “fora de jogo” ou “impedidos” quando os movimentos esquecem o geral em nome do particular, quando estas duas dimensões não deveriam estar “apartadas”, “separadas por assim dizer”, porque fazem parte do mesmo território existencial. Sem qualquer comparação: o que Foucault aponta em o “cuidado de si”, identifico na “geografia existencial” ou a “corpografia” (o que se inscreve como existência no corpo). Ambas são “em si” a demarcação de um movimento de (r)existência --- gosto muito de brincar com as palavras --- que precisa demarcar a sua presença no geral sem deixar de lado o particular. Mais uma vez eu pergunto: o que está dentro e o que está fora?

Concordo em gênero, número e grau com o final de seu sexto parágrafo onde você afirma “evitando-se a segmentação e o isolamento”. Uma vez mais cabe perguntar porque insistir em segmentação e isolamento que só interessam ao neoliberalismo? Porque não utilizar o “capital político” acumulado nas lutas e fazer avançar os direitos constitucionais em 1988?

Retomo a metáfora do “jogo” e provoco: sabedores de que as “regras do jogo neoliberais não são claras”, porque não requisitar o VAR? Porque não revisar/reexaminar a “segmentação e o isolamento” que só beneficiam “os donos do jogo”? Porque aceitar o jogo sem os devidos questionamentos?

Nesse sentido, uso sua expressão “corpos em impedimento” de forma diferenciada, uma vez que entendo que garantir direitos não está no vocabulário neoliberal, muito pelo contrário. Mais uma razão para examinarmos criticamente os “erros” e “acertos” porventura observados pelos movimentos de pessoas com deficiência, uma vez que a análise crítica é de grande importância, particularmente quando o “capital define que a regra é clara = lucro” e, à priori, sabemos que estão preocupados com a mais valia, certo?

Logo suas premissas afirmadas no oitavo parágrafo (direitos sociais e trabalhistas garantidas pela Lei 7853/89) aprofundadas em políticas de Estado (e não de governo), deveriam ser adotadas por um movimento de coalisão --- que a rigor de forma tática aproxima os segmentos mantendo suas especificidades ---, garantem a participação política a que você se refere no nono parágrafo (conselhos paritários).

A meu ver, se me permite, ao manterem a segmentação e o isolamento, os movimentos sociais de pessoas com deficiência perdem o capital político duramente acumulado. E o que já era ruim pode se tornar péssimo, uma vez que os “papas do neoliberalismo” percebendo a segmentação e o isolamento, unem-se às “entidades prestadoras de serviços” e impõem derrotas ao conceder pequenas “concessões”. Resumo: o que era direito vira apenas uma concessão.

Ao chegar aos anos 2000 você aborda a partir do décimo primeiro parágrafo a I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (decorrente da Convenção Internacional), a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) e o “Plano Viver sem Limite”, ressaltando que “apesar desses avanços, não houve uma reação do movimento”, mas é no parágrafo seguinte que você aborda o que denomina “do etcetera entre os movimentos sociais”, baseado em Ana Maria Crespo.

Sua carta atinge então momento de grande importância ao se inclinar ao exame, se me permite, do “etceterismo” que contribui para a invisibilidade.

Alisson, sei que você é um leitor ávido --- apesar dos desinteresses de certas editoras --- e vou recomendar que busque na internet um texto de Georg Simmel (ou de autores que analisam o trabalho dele) onde analisa a noção de “estrangeiro”. Vou me deter rapidamente nesse conceito porque, de forma aproximada, pode ajudar a compreender que a “invisibilidade” (a que se refere) é uma das maneiras pelas quais o neoliberalismo lida com “grupos ou segmentos” reivindicatórios, deslegitimando suas lutas e, por vezes, desacreditando o aparelho de Estado quando este adota políticas tidas como “desnecessárias”, colocando na meritocracia o valor típico ideal.

Retomo Simmel quando ele localiza que o estrangeiro é aquele que ocupa sempre um lugar transitório, o de um deslocamento permanente de ir e vir, sem lugar de existência, um “desterrado” “sem pátria” por assim dizer. Nesse sentido, passa a ser considerado invisível diante das políticas públicas, e quando consegue, sobrevivendo da caridade alheia. Como “não existe” diante dos olhos do Estado, não é legitimado, torna-se invisível diante de sua impermanência constante, ocupa um “não lugar”.

Me interrogo até que ponto os movimentos de pessoas com deficiência em sua segmentação e isolamento acabam por ocupar esse “não lugar” que o conceito simmeliano busca trazer à superfície.

Longe de mim transformar essa carta em teorização, mas em minha tese de doutorado discuti a desumanização da saúde a partir de vários conceitos, e entre eles o de “estrangeiro”, uma vez que a política de humanização da saúde (a PNH) entrava e saía dos hospitais como “entram e saem os estrangeiros”. Ela não enraizava, portanto, em muitos momentos, não fazia parte dos compromissos ético, estéticos e políticos dos profissionais, gestores e usuários do SUS. De forma geral, como política pública orgânica, se fazia presente, visitava as unidades, mas nem sempre ganhava visibilidade e tomava corpo do processo de transformação da realidade institucional.

Acho interessante e gostaria que você pudesse abordar --- na próxima carta ---- um pouco mais esse “etceterismo”, até porque conhecendo parte de sua trajetória existencial, sei que você ocupa um lugar, você demarca claramente o seu território existencial.

Dedico meus comentários aos três parágrafos finais, mais particularmente ao que chama de “crise de identidade sem precedentes”. Pode esclarecer melhor o que pensa sobre isso? Também fala de “uma força política da qual o movimento não dispõe” e traz para o debate a “necessidade de ampliar o diálogo transversal com outros movimentos sociais”. De que forma isso se daria?”

De minha parte me preocupo quando você se diz “um desertor, por não acreditar no futuro do movimento como ele é” e gostaria que pudéssemos dialogar mais sobre estes tópicos no “carro alegórico” em que se transformou esse pós doc (que considero o desembarque da medicina e o aporte em um outro território menos hostil).

Na expectativa que este “carnaval”, cuja etimologia deriva de *carnis levale*, *carnen levarem* ou “abster-se ou afastar-se da carne; retirar a carne; despedida do corpo”... se transforme em um processo ativo de imersão reflexiva !

“Deixando a profundidade de lado”, diria a música, eu quero mesmo é continuar esse diálogo!

Cordial e fraternalmente,

Annibal Amorim



Goiânia, 13 de fevereiro de 2023.

Meu prezado Annibal,

Depois de muito pensar, e de concluir preliminarmente que não me é lícito formular uma ou mais respostas individuais e definitivas para questões coletivas, arrisco alguns palpites acerca das suas colocações.

Sobre o encastelamento (ou ensimesmamento) dos segmentos, notado por você quando das reuniões da campanha eleitoral, penso que ele é um reflexo do etceterismo que marca o movimento. Afinal, esse etcetera ocorre “de fora”, mas também “de dentro” do movimento: pessoas com diferentes deficiência sabem muito pouco umas sobre as outras. Isso cria um movimento fragmentado e, pior, extremamente autocentrado.

Esse é um movimento que, de tanto ressaltar suas particularidades, lida muito mal com o geral. Seja o geral de dentro do próprio movimento, seja o geral de fora: o contexto social, o mundo que gira em torno. Ser etcetera, no fim das contas, é algo complexo, e talvez “sua” cinta de Möbils ajude a explicar.

Sobre seus questionamentos sobre isolamento, segmentação e jogo, pelo que entendo relações de poder, penso que o movimento de pessoas com deficiência talvez tenha de passar por um freio de arrumação, ou por uma transformação que implique o contato direto com outros movimentos. Mas acho que esse processo não será nem rápido nem fácil. Isso tem a ver com a crise de identidade à qual me referi na carta anterior.

A meu ver o movimento de pessoas com deficiência está muito distante de uma identidade coletiva. Talvez porque lhe falte a ancestralidade encontrada no movimento negro; talvez porque lhe falte a coincidência de propósitos presente no movimento lgbtqi+; mas sobretudo, e esta é uma visão muito particular, porque lhe falta uma vanguarda consequente: um grupo social relevante que compartilhe a mesma gramática. Tanto o movimento negro quanto o movimento lgbtqi+ possuem essa vanguarda. São artistas, profissionais liberais, servidores públicos, estudantes... Gente que, mesmo que não milita organicamente no movimento, assimilou sua linguagem.

No “nosso” movimento, o que me parece é que a própria Convenção da ONU é estrangeira, assim como a Lei Brasileira de Inclusão também é estrangeira. Vivemos um etcetera interior, pelo qual mal nos reconhecemos como pessoas com deficiência. Esse etceterismo, como você tão bem define, irradia de dentro para fora, e de fora para dentro, abarcando os segmentos do movimento, os demais movimentos sociais, a institucionalidade e a mídia. Aliás, seria ingênuo da minha parte se eu não levasse em conta as condições materiais do movimento. Fora as grandes prestadoras de serviços, as entidades são muito pobres, e essa pobreza se traduz numa profunda exclusão econômica. Essa exclusão é reflexo da própria marginalização das pessoas com deficiência em relação ao capitalismo. Quando escrevo que sou um desertor do movimento, há nisso muito mais uma provocação do que uma sentença. Fato é que, no ramerrame cotidiano da crise de identidade do movimento, perdi o assento (e o acento também). Talvez tenha perdido minha própria identidade de militante. Quero contribuir com o movimento a partir de outro lugar, mas ainda não sei qual. Nosso diálogo, para mim, é uma boa oportunidade de construir este lugar outro.

Grande abraço e vamos conversando! Como diz a canção: “Tô me guardando pra quando o carnaval chegar...”

Alisson Azevedo

Rio de Janeiro, 13 de fevereiro de 2023

Prezado Alisson,

Por uma questão de caminho a ser caminhado, começo hoje mesmo o processo de assimilação de nossa gramática interpostal. Ainda que esteja “se guardando para o carnaval chegar”, sabendo que a “curiosidade matou o gato” --- eu preferia que fossem os ratos --- não deu para deixar para amanhã o que posso ler hoje.

Deixando de lado as citações populares, podemos constatar de parte a parte, que se as suas provocações surtiram efeito do lado de cá, não é menos verdade que estamos juntos fazendo uma “exumação” do que você chamou de “respostas individuais e coletivas”. Porque uso a expressão exumação? Outro dia me chamou atenção que esta expressão, tão comum em meio à controvérsias policiais, tivesse sido utilizada por um articulista que pretendia examinar “coisas de outrora” em movimentos político-sociais.

De antemão, para nos sentir mais à vontade, ainda que entenda o sentido atribuído por você a palavra lícito em sua formulação, como estamos examinando as letras sobrepostas em um “terreno encoberto por camadas da história”, nada nos impede de convocar Foucault e lançando mão de sua arqueologia (ou seria anarqueologia?) “exumar o que resta sepultado”

Talvez a melhor palavra não seja “sepultado” e sim “escondido” do rigor analítico. Tenho certeza, pela clareza de seu raciocínio que, na superfície oculta dos discursos dos movimentos/segmentos (individuais e/ou coletivos), existem várias “camadas encobertas”, que por meio do delicado exame arqueológico foucaultiano revele, no mínimo, o ensimesmamento/encastelamento de que tratamos.

Com a mesma licitude que você propõe, a “exumação” --- prevista em lei --- aqui não é feita como crítica ou soberba, nem tampouco arrivismo político de nossa parte, mas um artifício de pessoas interessadas em abrir os debates destas e outras questões. Para tal devo assumir que a temática nos interessa para “desencastelar” ou “(des)ensimesmar” o que se define por autocentrismo, como você pontua de forma certa.

Me sinto inteiramente a vontade para participar desta “lição de anatomia”. Perdoe-me o vício, estou nas etapas derradeiras de meu definitivo afastamento de um “ofício”, que a mim também foi biodeterminado. Para estabelecer inter-trocas e partilhas com você --- mesmo não tendo o conhecimento de causa por não ser pessoa com deficiência ---, sua acurácia acerca da fragmentação do movimento aponta uma possível e sensível contribuição do “auto-centramento”, de quem “usa o cinto” em volta do seu umbigo, sem perceber que o comprimento do seu cinto não serve para outrem ... Isso revela, muitas vezes, a necessidade de “pedir” ou “tomar emprestado” o conhecimento acumulado do “outro lado”, o “lado de fora de seu umbigo”.

Na entrevista que fiz com Armando Nembri --- que pessoa extraordinária --- ele menciona de que, em muitas instituições, persiste a existência da “egolatria”, onde cada volta-se para si mesmo, sem recorrer às trocas de saberes como essenciais ao crescimento de todos. Precisamos de um “egômetro” ...

E você, com precisão, não só aponta a “causa” mas também a possível “solução” para este problema de autocentramento, uma vez que o “abalo” provocado pelo “freio de arrumação”, por breves momentos levem os indivíduos ou movimentos ao exame mais detido de porque se “lida muito mal com o geral” e preservar que análises se dêem mais nas “particularidades”. Geral e particular encontram-se juntas na “cinta de MOEBIUS”, onde o dentro está fora e o fora está dentro, basta um “tranco” ou “um freio de arrumação”, como você mesmo diz.

De certa forma, se me permite, é da natureza humana ficar trocando com “seus iguais”, quando do lado de fora, o geral ajuda a identificar o que pode nos levar adiante, desconstruindo o ensimesmamento. Concordo plenamente com você: “por uma transformação que implique o contato direto com outros

movimentos”, urge fazer esse duplo movimento, de fora para dentro, e de dentro para fora.

Alisson você fala na “falta de vanguarda consequente”, mas nos encontramos em um mundo que nos cerca de “inconsequências permanentes”: falta de políticas estruturais; avanço do (ultra) neoliberalismo e a perda de direitos, dentre estes aqueles considerados básicos (saúde, educação, moradia, alimento, etc). Precisamos de um *avant garde* ...

Por mais inconsequente que possa parecer a próxima frase “somos todos parte do mesmo etceterismo”. O que pode ser bom se isso nos coloca em contato com o geral que nos une independente das particularidades/especificidades. Desta forma, perfilamos no mesmo lado de quem luta contra as desigualdades perpetradas pelo capitalismo. Somos todos vitimados e nesse prisma fazemos parte do mesmo: “grupo social relevante que compartilha a mesma gramática”, adaptando parte de sua carta.

O etceterismo não é “diagnóstico”, é sim o “sintoma” do atual “mal estar da civilização”. O etceterismo em que fomos colocados dá lugar de destaque aos “rentistas”, aqueles que em última análise propõem o estado mínimo, para que sobre mais dinheiro para “o pagamento da dívida”. Neste caso os juros são peças essenciais para entender porque as particularidades não são discutidas, abordadas ou encaminhadas adequadamente. Meu amigo, se os movimentos não estão com eles --- para coletar migalhas ou subsídios --- e são de “oposição”, não é à toa que são elementos constituintes e instituintes do etceterismo. Por este razão, mais uma vez concordo com sua equação: “e essa pobreza se traduz numa profunda exclusão econômica. Essa exclusão é reflexo da própria marginalização das pessoas com deficiência em relação ao capitalismo.”

Triste não é mesmo ...

Resta, no entanto, uma alegria, saber de que quando escreve: “sou um desertor do movimento, há nisso muito mais uma provocação do que uma sentença. Fato é que, no ramerrame cotidiano da crise de identidade do movimento, perdi o assento (e o acento também)” ...

Nada que não se recupere (o assento e o acento), uma vez que a análise crítica, ora pela via da arqueologia dos saberes ou, de qualquer outra forma de insurgência/inconformidade (anarquologia), somos destinados a rejeitar a “sentença imposta”, este não é o nosso lugar. A “exumação” é só um “dispositivo”!

Sou inteiramente favorável a ideia de que o “nosso diálogo é uma boa oportunidade de construir este lugar outro” e já que está se “guardando pra quando o carnaval chegar”, eu fico aqui pensando se já não passou da hora de fundar o “Bloco dos (in)Surgentes de Andar Por Aí”.

Por falar em carnaval continuo por aqui, o batuque vai começar, e me parece que até mesmo o Banco Central “anda sentindo o freio da arrumação”!

Saudações (inter)textuais !

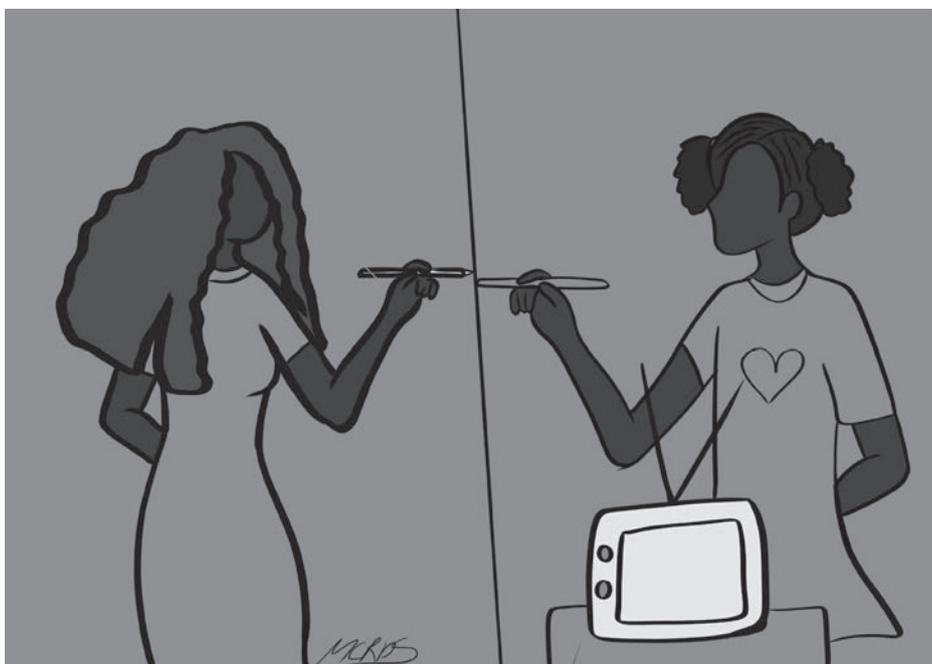
Annibal Amorim

A arte e suas vísceras

Maria Carolina Reis

Os desenhos sempre fizeram parte do meu cotidiano de maneiras extremamente diferentes. Aprendi a desenhar na infância, quando não me via nas atrizes das novelas e então resolvi ilustrar um contexto mais justo. Essa maneira de se dissociar da realidade durou até o vestibular quando descobri que aquela simulação de vida podia ser arte.

No início da vida adulta, um pouco mais distante dos desenhos e próxima do meio acadêmico, a arte ressurgiu em mim de forma triste para



unir esses dois nichos. No ano de 2019 comecei a vender quadros e pinturas digitais para poder custear as despesas que surgiam ao longo da graduação, prática bastante comum entre os jovens universitários. Além disso, um episódio de racismo na faculdade me apresentou ao ativismo. A denúncia daquela agressão que demorou a ser digerida resultou na exposição de um quadro de Marielle Franco na semana de Saúde Coletiva que permaneceu no IESC (Instituto de Estudos em Saúde Coletiva) até hoje.

O ativismo não se resume ao meu relato pessoal, a expressão artística também ocupou um papel emblemático durante a pandemia de COVID-19. Enquanto alguns artistas questionavam como iriam sobreviver e exercer seu ofício enquanto cumpriam o isolamento social, outros começaram a se identificar como tal a partir desse momento crítico na história do mundo.

É válido ressaltar que a vida do artista no Brasil ficou mais difícil um antes da antes da pandemia, visto que desde o início de seu mandato em 2019 o ex-presidente do país agia com escárnio diante do papel da arte na sociedade. Esse desprezo se estendeu ao contexto sombrio do COVID-19, quando o projeto das Leis Paulo Gustavo e Aldir Blanc 2 (ambos artistas e vítimas da COVID-19) foram vetadas pelo então presidente. As leis que por sua vez foram promulgadas após a derrubada dos vetos pelo Congresso Nacional têm como objetivo fomentar as atividades culturais através de repasses de recursos federais.

Ainda durante a pandemia, os olhos atentos puderam observar que a arte em certas ocasiões exerceu um papel semelhante ao da Geni de Chico Buarque. A arte muitas vezes colocada em caixas estigmatizantes que nos descredibiliza tornou-se refúgio após a suspensão das atividades presenciais, também, foi um convite para compreender a expressão artística como meio de promoção à saúde mental. Não cabe à nós artistas a especulação de quando irão nos colocar em uma "caixa bonita" enquanto há um caminho de luta e vísceras, afinal a arte anda em paralelo a vida acontecendo.

Imagem de https://pixabay.com/

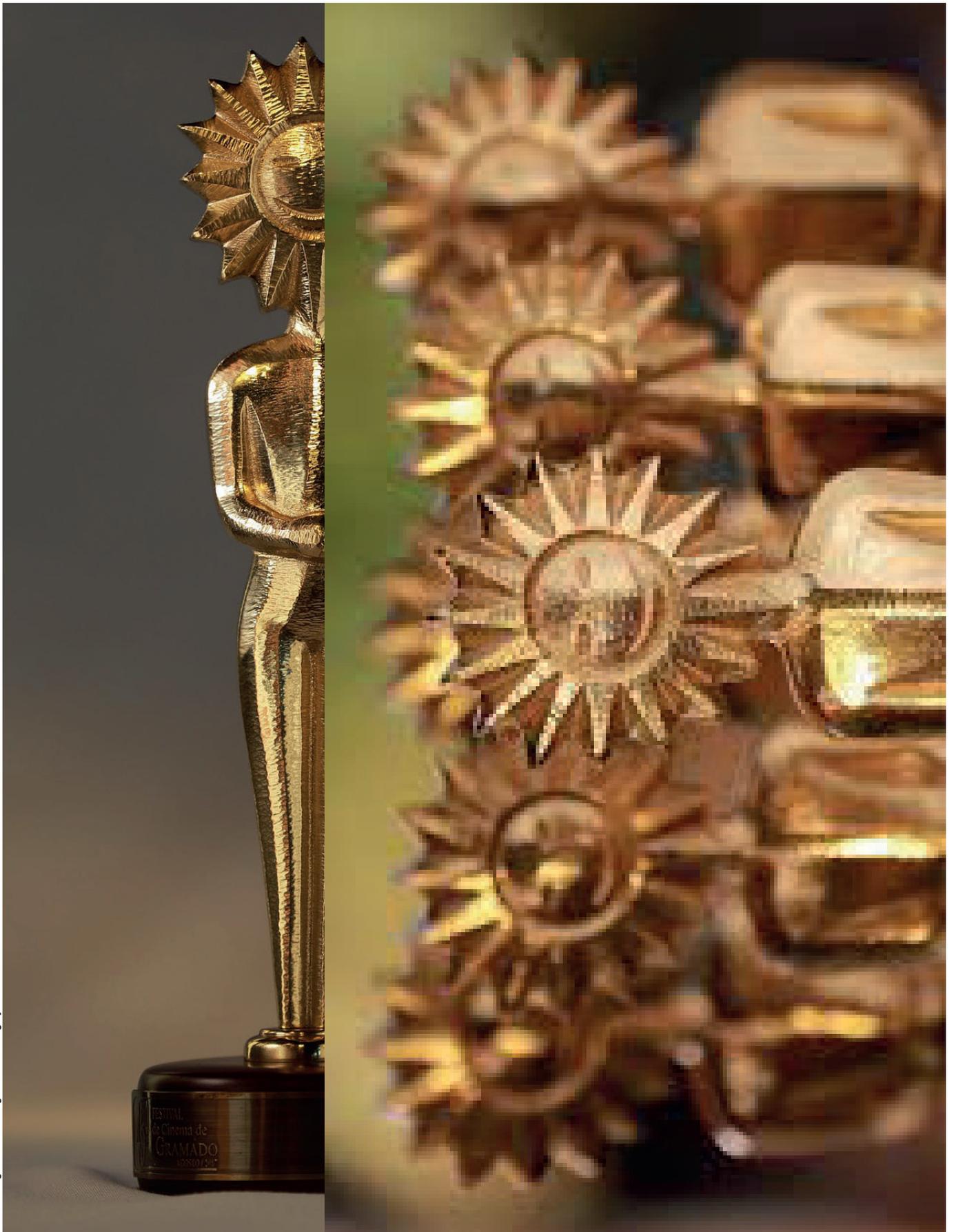


Sobre nossas vidas

Anna Paula Feminella

Surdas, cegas, cadeirantes, amputadas, autistas, ostomizadas, implantadas, com quaisquer ou múltiplas deficiências
Usuárias dos serviços de saúde mental, ou de muletas, órteses, próteses, bengalas...
Somos milhões e diversas
Estamos presentes em todos os territórios
Temos idades, identidades de gênero, orientação sexual, cores, línguas, etnias, posições políticas, profissões diversas
Somos Adriana, Beatriz, Carol, Diana, Elisa, Fabíola, Greice, Idalina, Josiane....
Nossos apelidos, síndromes, doenças raras, lesões e CIDs não nos definem
Nossas deficiências não nos envergonham, honram ou vitimizam
Não nos interessa ser guerreiras, santas, mártires... não nos interessa sofrer
Queremos ser tratadas com dignidade, viver livres de qualquer discriminação
Com nossos corpos extraordinários nas ruas, provamos que é sempre bela quem vai à luta por justiça social, embora para muitas de nós isso não seja possível
Somos mais fortes quando unidas, e não queremos ficar apartadas das demais
É conosco, e não por nós, que a roda da história precisa girar
É conosco, e não sem nós, que a vida há de melhorar!

*Anna Paula Feminella**Secretária Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania**Setor Comercial Sul – B - Quadra 9 - Lote C - Edifício Parque Cidade Corporate**Torre “A” – 8º andar – CEP: 70308-200 – Brasília-DF - Brasil**Telefones: +55 (61) 2027-3221 / 3684**E-mails: anna.feminella@mdh.gov.br*



“É o nosso momento” Será?

Sonia Gertner

O vencedor do Oscar nesta 94ª edição foi o filme “Coda - No ritmo do coração”. O filme levou todas as estatuetas das categorias nas quais competia, melhor filme, melhor ator coadjuvante, Troy Kotsur e melhor roteiro adaptado, de Siân Heder. Foi emocionante ver a plateia de pé, balançando as mãos no gesto de aplauso que é utilizado pela língua de sinais. O grande destaque está no fato da equipe de atores selecionados para representarem uma família de pessoas surdas, com apenas uma filha ouvinte, serem de fato pessoas com deficiência auditiva. O título original do filme, CODA, é um acrônimo para child of deaf adult(s), expressão que significa filho(a) de adulto(s) com surdez. O ator Kotsur dedicou o prêmio à toda comunidade de pessoas com deficiência. “É o nosso momento!”, disse.

Demorou mais de 94 anos para que pudéssemos assistir a presença das pessoas com deficiência no palco na premiação de melhor filme do Oscar. Fato este que não deveria ser tão inédito, considerando que este segmento da sociedade está na marca de 15% da população mundial. Nossa surpresa vem escancarar o quanto estamos em atraso e como precisamos avançar até sermos considerados uma sociedade de fato inclusiva.

No ritmo do coração é um daqueles filmes em que choramos e rimos quase ao mesmo tempo, mas o principal recado do filme é que o lema dos movimentos das pessoas com deficiência “Nada sobre nós sem nós”, precisa ser respeitado, não só na acessibilização das produções audiovisuais, mas em todos os projetos, espaços e dimensões da vida em sociedade.

Não é possível que em pleno século XXI, grande parcela da população não tenha como vivenciar a sua cidadania plena, devido aos inúmeros impedimentos de acesso aos seus direitos. E a invisibilidade desses direitos grita, se expressa, se comprova na ausência de dados e informações precisas e por conseguinte na falta de políticas públicas efetivas.

No Brasil, a situação é mais premente, pois o que se vê no atual governo são perdas de direitos que já haviam sido conquistados com muita luta das pessoas com deficiência para serem ouvidas e reconhecidas em seu conhecimento experiencial. Apesar de nosso marco teórico ser um dos mais avançados do mundo, tendo feito pronta adesão à Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência/2007, que alcançou status constitucional e posteriormente a promulgado a Lei Brasileira de Inclusão – LBI/ 2015, não é isto que se vê diariamente nas inúmeras expressões do capacitismo, termo cada vez mais usado no Brasil para nomear a atitude preconceituosa que hierarquiza as pessoas com base na corponormatividade, em que os corpos considerados “normais” se tornam o padrão e o que foge desse estereótipo é considerado de menor valor. E essa hierarquização dos corpos é aplicada para definir o valor e a capacidade da pessoa com deficiência.

A LBI traz enunciados importantes, como a definição de deficiência, considerada a interação entre o impedimento e o ambiente e ainda em consonância com o modelo social, determina que a avaliação da deficiência deva ser biopsicossocial. Nesse sentido, contudo, pode-se falar que estamos vivendo tempos de retrocesso, pois em ato recente o governo federal desconsiderou todo um trabalho validado cientificamente e junto às pessoas com deficiência na construção de um instrumento de avaliação - IFBr-M, de excelente acuidade. Ao invés de validá-lo, preferiu fortalecer o modelo biomédico, anunciando a adoção de instrumento baseado prioritariamente em critérios de economicidade para restringir os benefícios sociais a que as pessoas com deficiência fariam jus. Ou seja, reforça a ideia de que a deficiência é um problema individual e uma desgraça pessoal, um problema subjetivo e não de uma coletividade. Em contraponto, os Determinantes Sociais da Saúde, na perspectiva dos Direitos Humanos, reafirmam a dignidade coletiva, o bem-estar dos diferentes grupos sociais, pressupõe solidariedade e engajamento de todos nas lutas históricas para redução de todo tipo de desigualdade, iniquidade e exclusão, sem espaço para interpretações individualistas.

No ritmo do coração, o subtítulo do filme, retrata o quanto precisamos de todos as nossas percepções e possibilidades para entrarmos em sintonia com o outro. Quando somos capazes de intuir, além da razão, quando nos dispomos a ver/escutar o que o outro quer comunicar, a sintonia pode acontecer. O filme mostra que a vida de todos, indiscriminadamente, é repleta de possibilidades de conflitos, de dramas, de lutas internas e dificuldades nas relações, contudo mostra também que nossos sonhos têm o poder de nos mover e, até quem sabe em alguns momentos, acertar o ritmo do coração. E quem sabe ainda, nos ajude a acertar o compasso desse país na construção/reconstrução de uma sociedade mais plural, diversa, acolhedora e inclusiva. Precisamos falar e agir, precisamos acreditar e reagir.

Por falar em reagir, e o tapa de Will Smith em Cris Rock em plena cerimônia? Bem, isso é papo para um outro dia. Por enquanto aqui, do lado de baixo da linha do Equador, estamos mais preocupados em dar um tapa no fascismo, no militarismo, no fundamentalismo e em todas as suas expressões racistas, totalitárias e capacitistas. Lembrando que para isso precisamos de todos. Esse é o nosso momento!



Imagem de https://pixabay.com/pt

Curiosidades da Língua Portuguesa

Chiwan Medeiros Leite
[Bacharel em Comunicação Social]

A onda pandêmica de modificação linguística que, ao que tudo indica, cresceu na pandemia do Covid-19, não para de crescer. Todos, todas e todes viraram sujeitos, sujeitas, sujeites crentes, crentos e crentas de que esse dialeto, dialeta, dialete é capaz de ser inclusivo, inclusiva, inclusive. Inclusive, inclusivo, inclusiva, diz-se que é pauta, pauto, paute identitário, identitária, identitária. Como membro, membra, membro de grupo, grupa, grupe crítico, crítica, crítica a isso, issa, isse desafio cá o/a/e argumento, argumenta, argumente contrário, contrária, contrária.

.... Brincadeira à parte, a comunicação social tem na oralidade o seu mais poderoso veículo. A fala coloquial, leia-se, mais informal, distensionada, relaxada, ao contrário da fala hermética, erudita, empolada, não costuma comportar exigências de obediências a discursos politicamente corretos aplicados à linguagem. Isso não quer dizer que a fala coloquial é permissiva a palavras discriminatórias, quaisquer que sejam. Daí ser importante ressaltar que a fala coloquial também não comporta linguagens insultuosas, sejam misóginas, racistas, homofóbicas, xenófobas, etaristas, capacitistas ou aporófobas, entre outras. Como ‘comunicador social’ também observo, ao transcrever conversas gravadas, o quanto uma palestra, uma conferência e, principalmente, uma reunião com vários palestrantes é difícil transformar a gravação num texto de leitura sintético, compreensível e gramaticalmente correto. Pesquisadores acadêmicos que utilizam entrevistas e falas gravadas conhecem bem a dificuldade de transcrevê-las e, muitas vezes, traduzi-las. Uma fala coloquial gravada é ainda mais difícil de ser transcrita. Os meneios oratórios, peculiares a cada pessoa, inclusive os vícios interrogativos como ‘né’, ‘tá’, ‘viu’, ‘tá entendendo’, ‘percebe’, ‘morou’, ‘captou’, ‘hein e tantos mais são obstáculos adicionais às degavações. Adicione-se a essa tarefa as interrupções das falas pelos floreios regionais que no Brasil continental são inúmeros e graciosos. Além dos sotaques típicos de cada região do Brasil, as interjeições ornamentais das falas conferem uma graciosidade e identidade afável ao ouvido e convidativa ao papo informal e descontraído. ‘Tchê’, ‘Ixe’, ‘Bah’, ‘Mano’, ‘Meu’, ‘Cara’, ‘Uai’, ‘Sô’, ‘Brodi’, ‘Nó’, ‘Afe’, ‘Vixe’. ‘Eita’, ‘Aff’, ‘Ô Véi’, ‘Guri’, ‘Lek’, ‘Tá Ligado... são expressões identitárias regionais, algumas seculares, outras mais recentes, algumas comuns à população da região, outras vinculadas a grupos populacionais específicos. Chamados por alguns de maneirismos não se constituem propriamente em gírias. São graciosos, mas não devem se tornar hegemônicos na escrita em que é “exigida” uma certa formalidade e uma clareza de exposição, caso de textos jornalísticos, redações para concursos, documentos oficiais e mesmo os literários, embora neste caso as exceções possam ocorrer, em virtude de escritas estilísticas. As lutas identitárias com seu idioma “neutro” e cancelador de centenas de palavras e expressões, em razão de uma exigência do “politicamente correto”, não deveriam se transformar em patrulhamento linguístico. Claro está que a evolução do idioma é bem-vinda como necessidade de uma expressão coloquial respeitosa e, principalmente, cuidadosa com direitos humanos negligenciados.

Todavia, o maior problema da discriminação - racismo, machismo, homofobia, idadeísmo, capacitismo, xenofobia, aporofobia etc. - está na palavra não dita - o silêncio -. A palavra ofensiva pode não ser dita, mas o comportamento cúmplice, complacente, leniente, com a ofensa está lá visível no comportamento das pessoas nas pequeninas coisas do cotidiano e do convívio social. Recentemente, o país foi tomado por uma onda fascista jamais vista que nos deixou perplexos com o uso de palavras que NÃO estão no rol de palavras canceladas pelo politicamente correto - Deus, pátria, família, liberdade, vermelho, bandeira, justiça, forças armadas, boiada, mito, arma, caçador, povo, bíblia, quartel, vacina, cloroquina, ema, general, garimpo, agronegócio, camisa, acampamento, máscara, barraca, caminharneiro etc. -. Esse glossário de palavras aparentemente inofensivas orbitou a horda fascista que quase

explodiu de vez o Brasil. Faltou pouco mas a horda antes silenciosa vai ficar por aí falando esse idioma deturpado que coloca em risco a democracia e os direitos humanos. Esse sim, é um idioma que desrespeita os direitos humanos... Deus, pátria, família, liberdade etc. Por isso aqueles que defendem os direitos humanos e lutam por eles, mais do que o exercício de um patrulhamento semântico sobre nosso patrimônio artístico e cultural - teatro, literatura, música, etc., - que vem sendo cancelado de forma incompreensível, talvez precisem de uma nova linguística da manutenção de registros históricos, marcadores de épocas.

É pecaminoso com a história e a nossa cultura que livros históricos e músicas históricas e seus autores e compositores sejam penalizados e cancelados por defensores de seus próprios direitos que se insurgem contra semânticas que lhes desagradam. Aqui em Recife, nosso grupo de amigos das rodas de frevo, chorinho e samba tem uma frase que se repete às dezenas: IH! Essa música não dá pra cantar – está proibida, talvez porque fale da cabeleira do Zezé, de uma nega maluca quando eu estava jogando sinuca ou com açúcar com afeto fiz seu prato predileto. ... Sinceramente, mais do que lutarmos pelos todos, todas, todes etc. vamos atentar para as palavras permitidas, mesmo que mal, muito mal empregadas... essas aí que eu falei, entre outras: Deus, pátria, família, liberdade. Mark Lilla, não à toa um cientista político americano polêmico, considera que a esquerda americana deixou-se levar por um “ativismo progressista intolerante”, deixando de buscar as especificidades avulsas das minorias num contexto de transformação social como um todo, como repaginação da conquista da cidadania para todos e não só para cada movimento, para cada pauta, para cada resposta específica. Mark Lilla considera o risco de que a luta por direitos humanos do século 21 possa retroceder aos postulados do século 19 em relação à luta pela cidadania.

*Embora creia que ele não endossasse,
eu acrescentaria que a luta de classe fica alijada desse processo.
Por isso, compartilho com alguns textos, inclusive aqui da
Coluna Opinião, que deve haver uma “fuga” da opressão da sociedade de classe para uma outra
organizada coletivamente
e com um alvo certo: a luta por uma sociedade em que todos, independentemente de suas
especificidades singulares,
diluam suas especificidades num caldeirão de alimentos
que sacie a fome de todos os desejos por um mundo mais justo.*



Foto: Leonardo Bruno

QUERIA AGRADECER AOS ARTEVISTAS

Queria agradecer muito a presença de cada um e dizer que estou muito feliz com tantos artistas. Tem gente na praia, gente no estúdio, no hospital, tem gente fora do hospital, e eu que estou permanentemente “internado”. Gostaria de abrir a palavra para cada um de vocês

FADEL: Bom dia, hoje é um dia especial, dois motivos, primeiro amanhã é carnaval e nós já estamos fazendo nosso bloco sair. Esse espaço aqui é muito especial por ter um propósito que é discutir as coisas da vida com arte, afeto, amizade, carinho. Bom dia e bom carnaval para todos nós.

ANNIBAL: É uma alegria grande estar aqui com vocês eu digo que é um projeto que vem depois da Medicina. O que vem depois da medicina é a arte pura. Na Costa Rica quando pessoas celebram a vida usam a expressão **pura vida**, para se referirem aquilo que traz alegria ... Então que seja esse o nome deste bloco. O que é ativismo Armando?

ARMANDO: Argumentação coerente precisa passar da condição entre verbo e ação. Portanto o ativismo tem que vir com muita argumentação. Para responder a você: na Alemanha tive uma chance absurda de estar num congresso em que participava Dr. Harbans Lal Arora, ele perguntou para mim no meio da plateia porque que eu estava emocionado e depois da palestra conversamos sozinhos por mais de uma hora. Vamos lembrar que para efetuar qualquer coisa na vida é preciso conhecimento. Tenho que ter conhecimento, tenho que viver bonito convivendo e facilitar a compreensão do outro com um toque de espiritualidade.

HAMILTON: Vamos lá, para mim é basicamente botar para fora tudo que tá dentro, seja um desenho, vocês botam o coração para fora sabe literalmente. Fala bem de fazer viver, juntando o nosso lado de gostar de botar para fora em forma de atividade artística, em uma atividade. Então essa roda dá fortuna, na inspiração e movimento, vamos botar esse carrinho chamado vida correndo na pista das artes.

ALISSON: Vou começar provocando para variar. Nas escolas especiais arte mesmo é o uso piegas dos corais, artesanato. Odiava fazer tapete e o diabo do Coral que era a gente cantar quando ia autoridade. Eu sempre tive medo de uma arte engajada demais que fosse experimentalizada pelo movimento e a arte ficasse descolada do que ela tem de Universal. É um projeto estético que nós queremos, dizer isso da arte eu acho que o conhecimento ele se traduz pela ligação com os mestres Ray Charles, Nina Simone. Essa conversa eu acho que é um ativismo.

HAMILTON: A minha arte é totalmente inocente. Ela tem um sofrimento nas palavras. Você pega uma criança sorrindo para você você tá triste do nada. Dentro da sanidade eu vejo que ela vai fluindo assim. As palavras são feitas na vida. Acho que essa criação, tem coisas que eu fiz que passou e deixou marcas do lado bom para muitos como nós. Nosso processo de tratamento traz uma angústia, por eles não quererem uma visão dessa sociedade, nós temos um grupo então comecei a dar voz ali em uma terapia. Ela tem alguma forma assim muito inocente para mim. Eu não estudei, eu comecei a escrever muita coisa sobre isso, muita coisa da vida, do que querem destruir quem nos da vida que é o nosso planeta. Cada coisa que eu penso em escrever sobre o emocional ruim acabei esquecendo.

ANNA PAULA: Na minha vida entrou muito cedo, era uma menina tímida e os meus pais incentivaram o diário. Quando tava fazendo meu diário tinha vontade cotidiana, Dentro da CUT alguns de nós fizeram no Teatro do Oprimido, me fez ver a ideia do artivismo como uma linguagem que tenta expressar com liberdade a subjetividade de cada um, que é riquíssima. Eu acho que já falamos aqui diversas formas de produzir artivismo, de produzir uma palavra boa porque eu acho que isso é que estraga a arte tem ideia de produção. Acho que é vivenciar mesmo a arte deixando a emoção vir, com diversas cores e formas, uma liberdade de ser e de conviver. Eu acho que a principal arte é a arte da convivência mesmo, cada um traz a sua bagagem, ajuda você também a derrubar nossos muros internos.

CAROL: O artivismo para mim é uma forma de resgatar o que foi podado na minha essência e o meu protagonismo. Porque eu digo isso: eu sou uma mulher preta, com TDH e dislexia. Em ambientes

muito brancos, tipo o mais branco possível, eu tenho 24 anos, na adolescência eu ficava pensando como é que eu ia me mudar aquelas pessoas e meio que esquecia de viver minha própria vida, meu próprio protagonismo. Sou uma pessoa que tem pensamentos muito ácidos e bem críticos, vocês podem ver nas ilustrações. Eu não conseguia canalizar isso porque eu sempre tinha que ter aquela negra e ficava ali naquela caixinha. Aí eu conheci o ativismo e vi que eu posso realizar essa minha essência. Queria expressar tanto em algum lugar e eu também posso fazer com que isso chegue até as pessoas de uma forma que todos consigam entender. Porque quando eu faço um desenho, cada um tem sua interpretação, mas ainda assim eu consigo passar minha mensagem, para mim é basicamente isso são muitas coisas mas é assim que eu penso

FADEL: Então não é novidade a ideia de que arte é a essência da vida e também movimento. Ela traz uma ideia de movimentos e a gente vê esse movimento aqui nesse espaço. Nós estamos exercitando esse ativismo, esse movimento quando a gente decompõe a palavra que o Armando fez muito bem. Essa decomposição da palavra a gente pega a primeira sílaba de ativismo ela é a essência, é o ar, sem ele não estaríamos aqui. Sem você ter algum tipo de arte mesmo é importante pensar na alteridade, o movimento em direção ao outro é o movimento de entrega, ninguém faz arte sozinho, para si próprio. Toda a arte ela é para o outro e para o outro significa quem é o outro que você quer atingir. Em nosso caso esse outro é a ideia da humanidade dos Direitos Humanos. Esse é um espaço de defesa dos Direitos Humanos. Inclusive o pós doutorado do Annibal tá inserido dentro da Escola Nacional de Saúde Pública do Departamento de Direitos Humanos: isso não é casual. Então quando a gente fala em artevismo a gente está se direcionando. Essa ideia de uma certa teoria, de você ter uma certa teoria ou uma coisa do movimento da vida. Essa ideia do artevismo eu vejo como a gente está construindo, ainda é um projeto de pós doutorado. Quer dizer, o Annibal se livrou das amarras de mestrado, de doutorado, ele pode fazer qualquer coisa inclusive nada, mas ele dá uma liberdade de você colocar o ativismo e nós nos aproximamos em função disso. A academia, de maneira geral, é dura, ela não aceita bem a arte. Quando aceita, aceita com restrições e tanto é que você tem academias específicas de arte. Você fala assim, não isso aqui não é para saúde pública, isso é para faculdade de literatura, isso é para faculdade de letras. Enfim, então há uma separação de que arte é uma coisa talvez contaminante do pensamento duro produtivista. Eu acho que o grande projeto do Annibal passa também por essa ruptura, ruptura significa resistência, resistir a esses canones, que endurecem e não nos deixam voar. Não vou chamar mais os números porque eles trazem memórias muito tristes na história da humanidade, mas eu gostaria de saber realizar ativismo à muitos homens. O Hamilton falou em botar para fora o que está dentro, colocar o coração. Respirar é ruptura e penso que essa reunião é muito bonita e esperamos pelas pessoas que estão aqui. Eu penso que o ativismo supõe uma crença na riqueza do sujeito. Qualquer que seja, pessoas com deficiências, professores universitárias, a crença que o sujeito ele pede que nós tenhamos uma loucura Divina, mas para isso é preciso lutar contra a exploração e o medo que nos impede de mudar. Então o ativismo é o nosso lançar, é nosso dançar, é o gozo coletivo, com o corpo aberto para aprender A caminhar, é uma espécie de vida concreta transcendental.

ANNIBAL: O primeiro momento de vida vem com choro, o bebê e o ar e expressam a vida naquele momento de vinda ao mundo. Muito pequeno virava para meus pais e pedia “me dá um violão”, eu queria violão para mim e escutava “vai estudar” e aí eu não parei de estudar. Chegou o momento em que eu cansei de estudar. Eu sou um artista desde sempre e a vida foi me levando, os movimentos da vida me levaram para um campo que é muito duro e frio, que distancia pessoas. Hoje estendo as mãos e me abro para vozes que constroem pontes que são vocês. Carol construindo ilustrações fantásticas; Ivan com seus podcasts; Alisson com seus textos maravilhosos; Anna Paula com a poesia dela; Armando com essa eloquência maravilhosa; Sônia com toda doçura e a força da política que corre no sangue dela, tudo isso é arte e vitalidade que vem do movimento. Hoje supero a Medicina com arte ancestral, digo para ela chega, basta, não quero mais, me separo

disso e abraço aquilo que sempre representou aquilo que me toca: a música. Aqui estou dando um testemunho de vida: é como Belchior fala, aquela navalha que corta a carne e penetra dos lugares mas silenciosos da nossa alma trazendo a resistência da arte. Alisson como é que você acha que a Literatura e a música poderiam contribuir?

ALISSON: Estou emocionado. Porque eu nunca falei de arte desse jeito que a gente tá falando no coletivo e pessoas com deficiência parece que tinha uma cisão porque se falasse de arte ou era como eu falei, experimentalizar. Eu acho que eu fui pego pelo Taiguara. Desse engajamento mas que não é um engajamento de você é um engajamento que toca o indivíduo. Quando eu trago assim meu pedaço do Universo no teu corpo é algo Fantástico. Ele tá falando de resistência, o universo o seu corpo começa, “eu desisto não existe essa manhã porque eu perseguiu”, quando a gente fala é também de uma felicidade existencial. Para mim é ter uma mecanismo de estratégias de interação com o mundo com a vida. É só exemplificativo: cada um vai ter a sua infelicidade ou felicidade, por isso eu acho que da arte a gente pode ser feliz e seus contrários, a gente pode rir disso, a gente pode ter raiva, a gente pode chorar, sair desse espectro da piedade, da consternação e ir para outros sentimentos. A gente pode odiar também, então assim o que eu proponho, a arte me deu o Taiguara ou Saramago, bem como essa referência e seus contrários.

ARMANDO você poderia explicar o que entende como baile sensorial?

ARMANDO: Belo dia de sol no meu passado eu fui convidado para ir na Papagaio Disco Club na Lagoa, então aquele dia foi espetacular, eu fui procurar cores. Que cenário lindo: então convidar pessoas para um baile sensorial é algo absurdamente rico Estamos familiarizados com a questão do sentido dominante que é a visão e o sentido coadjuvante. Eu levei três anos e meio para compreender a pouca diferença entre nós. Somos abençoados pela natureza para que utilizemos todos os nossos sentidos, então aproveitando esse baile sensorial aqui, eu gostaria de um dia caminhar por qualquer lugar da natureza e eu vou de repente contribuir com as minhas experiências nesse sentido, o paladar mais enfatizado não pode ter alcançado. Eu propus uma atividade voltada para baile sensorial. Porque não tá ouvindo nada não: o que você acerta no mundo e que na música existe um outro sentido. A gente se limita muito na questão: precisamos abrir mais nossa consciência porque no planeta e usufruir muito mais os nossos sentidos. A gente pode tudo, você é cego você tá querendo saber do corpo. Sabe como falar com você sobre isso, é melhor não ser teórico é melhor ser prático.

lvã o que a gente pode fazer junto com o enredo deste carnaval pós-moderno

IVÃ: Bora lá, no podcast o esquema é bem simples, mas sempre se pode imaginar. A gente tem que ter algum dispositivo para gravar meu convidado/convidados. Montaria um roteirinho fazendo pesquisas coisas e marca um dia bom para entrevistar à distância ou presencialmente utilizando um aplicativo que o próprio Spotify tem. Então para gravar e depois faz uma conversão para outro formato e passa para um template. Tem também programa para editar e colocar em outras plataformas, fazer os banners e espalhar para a galera.

Maria Carolina qual a contribuição do desenho como forma artística?

MARIA CAROLINA: De hoje a primeira coisa que eu penso é mais simples do que a gente imagina. Por exemplo, eu nunca pararia para pensar que o Armando se interessa por música, eu achei bem legal o depoimento dele. A questão do podcast eu achava que era algo muito difícil porque a gente já tem nas cabeças que arte é algo para pessoas de uma certa classe social, então a gente meio que acaba distanciando. A arte naturalmente não é bem assim. Eu pretendo continuar deixando a minha cada vez mais simples para chegar a todo mundo e como eu já disse todo mundo possa contribuir também dando seu ponto de vista e ele tendo o seu olhar ali em cima daquilo. Outra coisa eu sou apaixonada pelos anos 70 então eu adorei a história da Papagaio Disco Club

HAMILTON: Eu tô sem o violão aqui porque o Kiko não veio. Nós estamos falando da arte mas estamos esquecendo que para que nós possamos nos encontrar em algum lugar com a gente tem que ter a nossa mãe natureza em equilíbrio. A gente vê o nosso planeta lá de cima todo queimado, todo ofuscado, poluído. Aí eu escrevi música e lembrei até do Roberto Carlos, Bethânia, cantando música eles iam impactar, uma força, a resistência dos nossos artistas. Escrevi que deixamos para os jovens: o desenvolvimento do nosso planeta será um deserto, isso é o fim porque deixamos para os jovens exemplos tão ruins. Hoje em dia estamos vivendo com problema específico, você imagina o próprio ser humano, um olhar, uma palavra uma coisa ali como uma farpa no dedo que é uma coisa pequena, muito pequena, mas quando você toca ela vai lá no cérebro e mexe com todo um organismo todo enquanto você não se desacomoda aquela farpa você não fica estável. Estamos construindo um lugar errado, estamos desmatando no lugar errado estamos poluindo os nossos mares e agora nós temos montanhas, não é só que minério não. Eu acho que a sociedade do planeta vai vai ganhar de acordo com o que nós estamos fazendo, os animais vão voltar para os seus lugares de habitar não vão mais invadir nossos locais. Nós estamos pior do que a própria pandemia pior do que a própria guerra na Rússia porque é da gente que vem tudo isso então vamos conseguir. Já não aguentamos mais de tanta violência, no mundo a guerra só aumenta, vamos parar de fugir e o amor na terra voltar mas quem não gosta de mim estamos doente de verdade, não conseguimos olhar mais nos olhos uns dos outros.

Sonia o que percebe desse baile do nosso bloco de carnaval?

SONIA: Essa fala toda amigo, caramba joga a gente nesse redemoinho que é o que esse momento que a gente tá vivendo no mundo, que a gente tá vendo no Brasil e eu fiquei pensando na pandemia o que seria de nós na pandemia sem as poesias que nos acompanhavam dia e noite, dançando sozinha em casa, essas coisas que nos fizeram ter saúde no meio da pandemia estão aliadas a todos esses momentos políticos. Eu acho que não existiria a arte também sem angústia, sem essa informação. Então eu vejo muita potência, que é uma palavra que fala de ter arte, a política junto ao ativismo e acho que tem que incomodar mesmo, tem que mexer nas estruturas políticas perversas da sociedade.

FADEL: Já falamos de criar pontes, está acontecendo aqui hoje entre a gente. Por enquanto eu degustando essa maravilhosa sessão de ativismo. Eu queria propor o que está pensando em apresentar como tentativa de subverter a ordem da academia. Nossa escola nacional de saúde pública tem uma característica singular no país. O que significa escola nacional de saúde pública significa? Aquilo que ela não é, ela não é uma escola nacional de saúde pública Esse é o significado da escolar. O que você traz é exatamente uma tentativa de colocar algumas cunhas por isso que a gente chamou lá de ruptura, resistência para dizer em público que ela tem que produzir arte para a população, que os movimentos das pessoas que representamo mundo real, movimentos sociais que lutam e resistem de forma guerreira, e muitas vezes não são bem sucedidos. É um movimento negro, é o movimento da mulher, movimento das pessoas com deficiência, o movimento da Saúde Mental, é o movimento da cultura dos artistas. A gente não pode ter vergonha de dizer que esse governo é fascista e destrói o meio ambiente. Cadê a arte da natureza que o Hamilton coloca muito bem então eu acho que a Escola Nacional de Saúde pública dentro da Fundação Oswaldo Cruz que é uma instituição que está na estrutura do estado brasileiro no Ministério da Saúde ela tem a obrigação de sair dos seus muros. O teu pedacinho pode ser com certa grief, vamos dizer assim, para usar a palavra porque é um pós doutorado. Você trazer dizendo que a escola nacional de saúde pública não faz saúde pública na perspectiva otimista e temos de juntar tudo isso primeira coisa já de sugestão, é que você não vai fechar como um produto, você tem que fechar isso como projeto. Isso é a primeira questão, o produto Inicial que faz parte de um projeto. Que projeto é esse? Eu queria te ouvir do alicerce de um projeto final do Pós Doc?

ANNIBAL: A fala do Fadel é essencial. Para romper a ideia do acadêmicismo encrustado, me levou exatamente a procurar pessoas que traziam nas suas trajetórias de vida uma série de contribuições.

Estamos propondo que isso possa se estender para dentro e para fora da Fiocruz, a gente quer levar isso possa como um projeto, que além de penetrar em caminhos intramuros. Muitas vezes de forma vertical não se implementam decisões que já existem nas teses de Congresso. Como é que a gente pode construir pontes dentro da instituição? Tomando a arte em forma de movimento, em forma de vida que se manifesta em todos os espaços os interstícios. Pensamos em uma exposição itinerante, com as ilustrações da Maria Carolina circulando pelas unidades da Fiocruz. A gente pode ter podcasts nas plataformas digitais e no site da FIOCRUZ. Como é que a gente junta tudo isso num processo aonde a gente tem início mas não tem fim? É necessário lembrar que no Ceará existe a única unidade da Fiocruz construída com acessibilidade total. Mas e as outras unidades com barreiras? Quando se propõe aulas inaugurais em unidades que não tem acessibilidade e inclusão, estamos rompendo aquele classicismo que sempre deixou a margem as pessoas com deficiência. Fazer bailes sensoriais levando vida, se explora a temática talo qual exposições Itinerantes, levando literatura e poesia, música, teatro para que as pessoas percebam que a saúde pública está ligada à ideia de produção coletiva. Este coletivo que está sendo constituído hoje não vai terminar a sua tarefa agora. Quando o texto de Alisson é lido a Opinião ele gera outras opiniões. Quando Armando produz aulas no DIHS ele produz sentido. É necessário construir uma agenda multifacetada que não peque pelo academicismo. A gente está reunindo fragmentos de cada um de vocês e compondo espécie de mosaico onde a arte e ativismo se confundem como processo que pode deflagrar construção de pontes dentro e fora da Fiocruz. Então não seria um livro, uma coisa física, mas a atividade que corre para dentro e para fora da Fiocruz, uma atividade imaterial, um legado que a gente deixa para instituição. A gente pensa em mini-docs com depoimentos de vocês. Que formas de intervenção que vamos escolher? Não é minha cabeça, nem do Fadel que vai direcionar. Isso é a saúde coletiva que vem desse grupo, que pode romper as amarras da academia. Nesse sentido a gente inaugura um movimento de arte e ativismo que não é só político e estético e é existencial. Queria também lembrar a ideia da “Semana de Arte Moderna 100 anos depois” com perspectiva nacional, porque inclusive temos uma escola nacional e o Departamento de Direitos Humanos com curso Específico.

ALISSON: Só para falar algumas coisas aqui do Fadel falou e deixar algumas coisas que as instituições têm a capacidade de engessar ou oficializar a arte. A gente precisa ter esse cuidado. Quando vai para as instituições a relação é sempre tensa mesmo, mas eu acho que a arte deve experimentar as instituições e até curtir com a cara das instituições. A gente tem que ter estratégia política, a gente tem que ter até paciência também. Para a gente poder tornar isso Inclusivo eu vou trazer três pilares: empoderamento Independência e protagonismo. Assim consigo atrair o movimento das pessoas com deficiência, ou seja não pode ser só a gente se fosse o protagonismo das pessoas com deficiência na história. É de remunerar como se fosse algo que fosse uma contribuição embora num projeto num projeto como esse como a gente sabe que tem início mas não tem fim. Mas a gente pode pensar como a gente pode arrecadar talvez conseguir algum tipo de “Patrocínio né de tal maneira que essa verba possa de certa de certa forma ir em fireção aquilo que você falou agora, não retirar da invisibilidade a manifestação artística de várias pessoas.

Vou pedir a cada um fazer última intervenção: qual é a mensagem final?

HAMILTON: A gente vive no mundo capitalista, então por exemplo a gente tem várias empresas poderiam ajudar nosso trabalho que leva o bem-estar da sociedade. A gente pode mostrar nosso trabalho dentro do projeto de vocês. De repente criar um edital, viabilizando remuneração para nós, abrir insumos. Nós estamos sem sonhos nenhum e ficamos só no palavreado, precisamos incentivar, a gente precisa ter essa mobilidade, não estamos aperfeiçoando, nos colocando no lugar da sociedade. Nós não tínhamos nem entrada só remédio atendimento agora não a gente tem uma uma evolução, ficam devendo a sensibilidade da sociedade. O que eu quero para todos, não só para mim, para todos,

poder comprar as coisas, a força dentro do meu trabalho eu acendo.

ANNA PAULA: Centro Educator de Cultura, isso é tratado como profissional é muito muito importante, a gente precisa hoje. A lógica da política pública do Mercado e dar um tempo para que possa ser construtivo, para inspirar a fazer arte, então como é que a gente faz isso? O Ivã colocou chat aqui o seguinte a gente pode arriscar essa ideia do Hamilton e a gente também pode tentar fazer em paralelo. Então desse processo de valorização do humano com muita qualidade e sensibilidade, uma preocupação. Muitos aspectos que colocamos aqui para continuar conversando.

ARMANDO: Eu já tenho quase 40 anos de academia, gosto de estudar, mas li a pouco tempo uma frase dizendo “Existem várias formas de fazer ciência com consciência”. Consciência é um paradigma da ciência, a base da vida hoje é a consciência. Se existe essa forma de fazer ciência com consciência dá um colorido absurdo isso pelo menos nosso amigo tá fazendo, demonstrando que a alegria nunca posta de lado, nossa conversa rolou rapidamente, porque tudo aqui foi feito de uma maneira muito fácil, algo prazeroso. Fazer ciências de modo colorido traz mais alegria, traz mais tesão, e mais conhecimento, porque conhecimento vem com alegria. Mas também estou pensando no nível prático: quantas vezes precisa ter regras básicas para que as pessoas também aceitem lendo. Mas a ciência pode ser construída com muita alegria é uma proposta e aqui já saíram várias pessoas. Eu passei por uma perda forte, talvez a perda mais forte da minha vida, mas de vez em quando aquela vozinha: “O que houve meu filho? Vamos à frente”. Não quero saber se são neurônios falando, eu tenho certeza que nós vamos construir coisa boa. Construir um futuro melhor, nós estamos construindo um futuro melhor, a consciência pode ser feita com alegria.

SONIA: Eu acho que já estressei a admiração para esse projeto, o Fadel chamou um projeto mesmo e a expectativa de tudo que possa se desdobrar, o Annibal ele é artevista em pessoa, porque propõe algo muito criativo inédito e denunciador, provocador. Então acho que a gente trouxe toda a riqueza do que você intenciona amigo. Ontem recebi no ZAP uma música de Mercedes Sosa que “essa vida, de que a guerra não me seja indiferente” e me lembrou do teu projeto lembrou a capacidade que a Mercedes tem até hoje de juntar arte e ativismo político. É emocionante ouvir essa música hoje depois de tantos anos. Eu não imaginava que a reunião seria tão divertida, que trocava tanta ideia com vocês, não foi algo unilateral sobre tocar em frente também e principalmente sobre desconstruir a ciência. Eduardo Galeano quanto o Fernando Birre estavam juntos numa conferência na Venezuela e um aluno o que que era Utopia? O Fernando Birre falou para que serve a Utopia: no final 10 km você anda ele é utopia, está no horizonte, você caminha em direção Horizonte, anda mais de 10 km serve para isso. Essa Utopia que a gente está construindo estamos começando a caminhar nessa Estrada, de alguma forma ela precisa de cada uma contribuição de cada um de nós coletivamente



A Pessoa com Deficiência: suas lutas, formas de organização e identidade sociocultural e política na Era Digital

Annibal Coelho de Amorim, MD, MSc, Ph.D em Saúde Pública; Coordenação adjunta de Pesquisa Rede PMA; Fiocruz/IdeiaSUS e Pós Doutorado em Direitos Humanos e Diversidade Existencial/DIHS/ ENSP/Fiocruz

Resumo

Partindo da Pesquisa Nacional de Saúde de 2019, aferida pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), que 23.9 milhões de pessoas, ou 8,4% da população em geral, possui alguma deficiência – dos quais 3% com deficiência visual; 1% com deficiência auditiva; e outros 1,4% pessoas com deficiência intelectual e psicossocial –, aborda-se a temática das desigualdades sociais a partir das lacunas político-assistenciais, fragilizando políticas públicas de justiça social e equidade para esse segmento populacional. Propõe-se analisar a importância da identidade sociocultural e política da pessoa com deficiência e os reflexos de sua emancipação crítica na produção de autonomia e formas de organização em lutas identitárias na Era Digital. Inspirados no Programa de Políticas Públicas, Modelos de Atenção e Gestão do Sistema e Serviços de Saúde (PMA)/Fiocruz, ressalta-se o protagonismo de pessoas com deficiência no Fórum Interinstitucional da Rede PMA e a perspectiva de trocas na “Comunidade de Experiências e Práticas Acessíveis e Inclusivas”, no âmbito da Plataforma Digital Colaborativa do IdeiaSUS/Fiocruz. Enfatizam-se que as desigualdades e as barreiras sociais observadas em relação às pessoas com deficiência não se restringem ao campo da saúde e se estendem a outras dimensões da vida em sociedade (educação, lazer, cultura, habitação, trabalho, transporte, segurança). Essas iniquidades, na maioria das vezes, constituem-se em barreiras (arquitetônicas, atitudinais, socioculturais, comunicacionais) advindas do capacitismo estrutural, enfrentadas de forma insurgente por indivíduos e coletivos de pessoas com deficiência.

Palavras-chave:

Era digital, desigualdades sociais, pessoas com deficiência, capacitismo, identidade social.

Introdução

“[...] Questões, problemas, hipóteses abrem buracos no aqui e agora, desembocando, do outro lado do espelho, entre o tempo e a eternidade, na existência virtual [...]”

Pierre Levy, O que é o Virtual? p. 73, 1999

Abordar desigualdades sociais e a identidade sociocultural da pessoa com deficiência na Era Digital é uma temática que, dia a dia, clama a atenção da academia; das organizações da sociedade civil voltadas à essas pessoas; instituições de fomento científico dos Estados-nação, mais particularmente quando essas iniquidades, de caráter crescente, atingem populações vulnerabilizadas e/ou invisibilizadas social e politicamente.

É indiscutível que essa discussão torna-se imperiosa em mundo marcado por clivagens e profundas injustiças sociais, que se espraiam à produção epistêmica do conhecimento da pessoa com deficiência, e requerem atualização de suas formas de organização em lutas identitárias, contribuindo para sua emancipação crítica e a produção de subjetividade na Era Digital.

De acordo com o relatório da Organização Mundial de Saúde¹ (OMS) e o Banco Mundial, mais de um bilhão de pessoas (cerca de 15% da população mundial) possui algum tipo de deficiência. Esse estudo aponta que os números estão aumentando pois na velhice há maior risco de deficiência (WHO, 2011). Dados da Pesquisa Nacional de Saúde de 2010², do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), ressaltam que em torno de 45 milhões de pessoas – 8,4% da população em geral ou cerca de 23.9 milhões da população brasileira (que corresponde 45.606.048 pessoas) – apresentam essa

condição, dos quais 3% com deficiência visual; 1% com deficiência auditiva e outros 1,4% de pessoas com deficiência intelectual e psicossocial. Cada vez mais esse expressivo contingente populacional demanda políticas públicas por parte do Estado brasileiro.

Partindo das lacunas político-assistenciais que fragilizam as políticas públicas – que deviam ser norteadas por justiça social e equidade – voltadas ao segmento populacional de pessoas com deficiência, o presente artigo busca abordar as desigualdades constitutivas (regionais; raciais; gênero; econômicas) das relações sociais no país. Ressaltem-se, sobretudo, que as desigualdades em relação às pessoas com deficiência não se restringem aos aspectos pertinentes ao campo da saúde, estendendo-se a outras dimensões da vida social (educação, lazer, cultura, habitação, trabalho, transporte, segurança). Essas iniquidades, por sua vez, constituem-se em barreiras – arquitetônicas, atitudinais, socioculturais, comunicacionais –, advindas do capacitismo estrutural, enfrentado de forma insurgente por indivíduos e/ou coletivos de pessoas com deficiência.

A análise da identidade sociocultural e política da pessoa com deficiência e seus processos de organização em redes digitais, deriva em parte de projeto de pesquisa em curso no Programa de Políticas Públicas, Modelos de Atenção e Gestão do Sistema e Serviços de Saúde³ (PMA) da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Objetiva-se, portanto, compilar dados relativos à participação de sujeitos de direitos sanitários⁴ do/no Fórum Interinstitucional da Rede PMA, partindo das contribuições político-experienciais de pessoas com deficiência na implementação da pesquisa da Fiocruz.

O artigo ressalta que esse segmento populacional, historicamente corponormativado e hierarquizado pelo modelo médico, inclina-se em direção ao modelo social a partir dos estudos da emancipação crítica⁵ da deficiência pelas ciências sociais críticas, que reservam às pessoas com deficiência o papel de sujeitos de direitos, em seus modos de andar a vida em territórios existenciais⁶ ético-estéticos da saúde coletiva. Destaquem-se, sobretudo, estudos acerca da linguagem do déficit⁷ como operadora da progressiva enfermidade na cultura, e, outros com foco no pensamento político de Foucault⁸. As formas insurgentes de ativismo social – derivados da anarqueologia foucaultiana – articulam-se à descolonização do pensamento eurocêntrico e se contrapõe à coisificação do modelo médico, que mantém segmentos populacionais invisibilizados política e socialmente. Assim, se por um lado, a cartografia histórico-conceitual⁹ da deficiência reservou representações sociais que atravessaram séculos de estigmatização e discriminação, por outro, a sociedade contemporânea busca desnaturalizar a ideia dos corpos normativados.

Após esta introdução o artigo se desdobra em seis segmentos, o primeiro examina o saber-poder médico analisado por Foucault^{10,11,12}; o segundo detém-se na deficiência como opressão social e seus efeitos nas interações sociais; o terceiro examina as desigualdades/iniquidades em saúde coletiva; o quarto volta-se a Era Digital a partir dos pressupostos de Pierre Levy¹³ no “mundo virtual”, examinam formas de organização das lutas identitárias e a emancipação crítica⁵ das pessoas com deficiência como sujeitos de direitos⁴, particularmente suas contribuições no Fórum Interinstitucional da Rede PMA Fiocruz. Finalmente, o quinto ressalta as identidades socioculturais da pessoa com deficiência na Era Digital. Conclui-se com as considerações finais. A seguir, o primeiro segmento do artigo.

¹ Estudo do “coletivo na luta das famílias dos autistas” (Machado e Ansara, 2014, p. 529), destaca que “[...] as pessoas com deficiência, em sua maioria, estão entre as economicamente mais pobres [...] representando 15% da população mundial com algum tipo de deficiência, sendo que 4/5 das pessoas vivendo em países em desenvolvimento e 82% dessas abaixo da linha da pobreza, alocados entre os mais vulneráveis do planeta [...]” (acesso http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1519-549X2014000300007&script=sci_abstract)

² O presente artigo remete-se à Pesquisa da Rede PMA/Fiocruz que busca identificar lacunas assistenciais na Atenção Primária em Saúde/APS. A pesquisa, selecionada em Edital da Fiocruz, é coordenada por Laís S. Costa, Annibal Coelho de Amorim e Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner, contando com coordenadores locais no Rio de Janeiro, Brasília, Goiânia e Eusébio/Ceará, além de lideranças dos movimentos de pessoas com deficiência, que participam do Fórum Interinstitucional e da Comunidade de Experiências e Práticas do IdeiaSUS/Fiocruz. O conhecimento experiencial de pessoas com deficiência em seus territórios existenciais é parte da metodologia da pesquisa “O conhecimento da APS sobre a deficiência” da Rede PMA Fiocruz.

1. A Sociedade de controle e o saber-poder médico: a “medicina das espécies”?

“[...] por sobre as palavras de todos os dias (e através delas) [...] constrói-se o edifício de uma linguagem de segundo grau, onde reinam os Nomes exatos das coisas: “O Método, alma da ciência, designa à primeira vista qualquer corpo da natureza [...]”
(“As Palavras e as Coisas”, Michel Foucault, p. 174, 1995)

Foucault⁹, em conferência realizada em 1974, descreve o nascimento da medicina social remontando aspectos que precederam a institucionalização do saber-poder do aparato médico contemporâneo. Foucault demarca que, em fins do século XVIII e o início do século XIX “[...] o capitalismo socializou um primeiro objeto que foi o corpo enquanto força de trabalho [...] o controle da sociedade sobre os indivíduos começa com o corpo [...] uma realidade biopolítica [...]” (p.144). Segundo Foucault na Alemanha a constituição da medicina social deu-se em três etapas: a medicina de Estado, a medicina urbana, e, posteriormente, a medicina da força de trabalho”. Com propósitos do desenvolvimento econômico, constituiu-se um corpo de funcionários do aparelho de Estado dedicado a “[...] programas efetivos de melhoria da saúde população [...]. A noção de polícia médica (Medizinichepolizei), criada em 1764 por W.T Rau [...]” (p.148), foi responsável pela observação dos fenômenos epidêmicos ou endêmicos. A essas responsabilidades seguiram-se a formação médica; administração das atividades médicas e a nomeação de médicos responsáveis pela saúde de distritos populacionais. Segundo Foucault, a princípio “[...] seria, portanto, falso ligar isso ao cuidado imediato de obter uma força de trabalho disponível e válida [...]” (p.151). Referindo-se ao aparecimento da medicina urbana, Foucault menciona a “inquietude político-sanitária” que se forma na medida em que a urbanização é confrontada pelo aparecimento de doenças (peste e hanseníase), secundada pela exclusão social, a quarentena ou o internamento como medidas de “cuidado”. Na segunda metade do século XVIII, na França essas medidas fortaleceram o olhar médico através do esquadrinhamento das cidades e seus indivíduos, privilegiando métodos de vigilância e higiene pública. A abordagem histórica de Foucault⁹ afirma que por meio da Lei dos Pobres “[...] a medicina inglesa começa a se tornar social. Com essa lei surge [...] a ideia de uma assistência controlada, de uma intervenção médica, que é uma maneira de ajudar os mais pobres a satisfazer suas necessidades de saúde[...]”. O autor atribui aos “[...] health service em 1875 [...] o controle de vacinação, registro de epidemias e a localização de lugares insalubres [...]” que objetivaram fins profiláticos (p. 166-167).

Na lógica que atravessa o saber-poder da medicina, esquadrinham-se ao mesmo tempo os corpos dos indivíduos pobres e o corpus da cidade, impondo-lhes o controle biopolítico, que assegura “[...] por conseguinte, a proteção das classes ricas [...]” (p.167). Partindo do biopoder, “Em defesa da Sociedade”¹⁰, Foucault pontua o distanciamento da individualização dos corpos e oferta “[...] uma segunda tomada de poder que é massificante [...] em direção não do homem-corpo, mas do homem espécie [...] algo que já não é uma anátomo-política, mas que chamaria de uma ‘biopolítica’ da espécie humana [...]” (p.289).

Foucault⁹ ressalta que a medicina coletiva, social, urbana “[...] não é verdadeiramente dos homens, corpos e organismos, mas uma medicina das coisas [...] medicina das condições de vida e do meio de existência [...]” (p.162/163), voltando-se à noção de salubridade. Em consonância com o pensamento foucaultiano⁹, aparece no século XIX na Inglaterra a medicina “[...] que é essencialmente um controle da saúde e do corpo das classes mais pobres para torná-las mais aptas ao trabalho e menos perigosas às classes mais ricas [...]” (p.169). Pouco a pouco, o saber-poder biopolítico se estrutura e capilariza

¹⁰ Capacitismo e outros conceitos como a linguagem do déficit, abordados aqui de forma abrangente, merecem exame mais extensivo, motivo pelo qual sugerimos leituras complementares (vide a bibliografia) aos leitores não familiarizados com essas temáticas. O presente artigo considera esses conceitos imprescindíveis à compreensão da invisibilização histórica da pessoa com deficiência na cena contemporânea.

⁹ Documentos publicados por Tony Baldwinson em 2019, remontam historicamente a Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS, 1972-1990) na Inglaterra e suas contribuições à concepção do modelo social utilizado atualmente. Acesso em <https://tonybaldwinson.files.wordpress.com/2019/09/2019-upias-research-notes-tony-baldwinson-isbn-9781913148010.pdf>

fortalecendo a ideia de separação e exclusão com o nascimento do hospital: “[...] um lugar onde morrer [...]” (p.175). Foucault⁹ afirma que “[...] a partir do momento em que o hospital é concebido como instrumento de cura e a distribuição do espaço, torna-se um instrumento terapêutico, o médico passa a ser o principal responsável pela organização hospitalar [...]” (p. 186).

As conferências de Foucault na década de 70 ainda hoje tornam-se referências para compreender a medicalização/biodeterminação da sociedade, particularmente o impacto da corponormatividade nos modos de andar a vida de pessoas com deficiência. Em que medida, a “medicina das espécies”¹² – expressão contida no capítulo Classificar de “As Palavras e as Coisas” – encontra a re-existência dos movimentos identitários de pessoas com deficiência na contemporaneidade? Como deter a progressiva enfermidade da cultura? Torna-se crucial, sobretudo, enfrentar/(r)existir à continua invisibilização politico-social, experienciada em diferentes territórios existenciais de indivíduos hierarquizados como “menos pessoas”.

2. “Ser ou não ser, “eis a questão?”

“[...] Como meu corpo, que é um dos visíveis, vê-se também a si mesmo e, por isso torna-se luz natural abrindo para o visível seu interior, a fim de que venha ser passagem minha, realizando, como se diz a miraculosa promoção do Ser à ‘consciência’ [...]”
 (“O Visível e o Invisível, M. Merleau-ponty, p.116, 1964, 4ª Edição)

Da análise prévia foucaultiana^{10,11,12} constata-se a paulatina configuração de um poder disciplinar na sociedade exercido sobre os corpos dos indivíduos. Sob a tutela do olhar médico, essa corponormatividade é determinante para a expansão e difusão das categorias do déficit na cultura, como examinada por autores^{15,16,17,18,19}, como o quadro abaixo – referido ao complexo-médico-acadêmico-industrial (CMAI) – busca demonstrar.

| Tabela da Expansão de Categorias Médicas / DSM | | | | |
|--|----------------|----------------|----------------|------------------|
| DSM-I | DSM-II | DSM-III | DSM-IV | DSM-V |
| 1952 | 1968 | 1980 | 1994 | 2013 |
| 130 páginas | 134 páginas | 494 páginas | 886 páginas | 1.000 páginas |
| 100 categorias | 150 categorias | 250 categorias | 297 categorias | 4.300 categorias |

Quadro baseado em Therapeutic Professions and the Diffusion of Deficit (Gergen, 1992) e “Cartografia Histórico-conceitual da Deficiência” (Uma ponte ao Mundo, 2018)

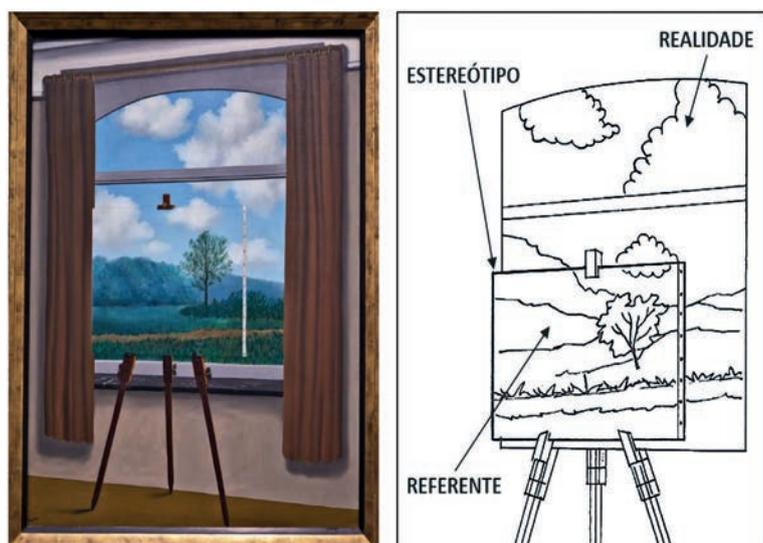


Gráfico 1: Baseado no quadro “A Condição Humana” de René Magritte (do Livro Kaspar Hauser ou A Fabricação da Realidade, p. 62 e 64, 1995)

No exame linguístico²⁰ das categorias do déficit observam-se hierarquias de valor – pejorativas – que reduzem sujeitos a objetos na avaliação da “medicina das espécies”. Blikstein, explicita que a linguagem do déficit – típica do modelo médico –, emolduram-se sujeitos em estereótipos, desqualificando seus territórios existenciais⁶ a partir da normatização dos corpos. O gráfico (página 7) exemplifica que a realidade da paisagem observada pelo pintor é limitada pela janela do seu estúdio. De modo similar, o olhar corpo-normatizador do médico coisifica e reduz o sujeito observado, fabricando e difundindo inúmeras categorias hierarquizadoras – tais como anomalia, distúrbio,

degeneração, deterioração, incapacidade, defeito, debilidade, disfunção, retardo, sem citar adjetivos derivados dessas palavras –, que atingem diferentes territórios existenciais e tornam a cultura progressivamente enferma – como demonstra a tabela acima –, influenciando na fabricação da realidade cotidiana das pessoas com deficiência.

Opondo-se ao modelo médico, a compreensão da UPIAS²¹ (The Union of the Physically Impaired Against Segregation) na Inglaterra, em 1972 ressaltou que considerava a “deficiência uma opressão social”. Em perspectiva ativista Hunt²¹ assinalou o papel da UPIAS, que antecedendo o surgimento do modelo social se opôs à visão da deficiência como condição “biologicamente determinada”:

“[...] O termo deficiência é uma criação capitalista. [...] deficiência foi usada para definir categoria de pessoas consideradas incapazes de trabalhar. Deficiência é não ter controle sobre a sua vida. [...]”. “[...] O que UPIAS tinha a oferecer às pessoas com deficiência era uma análise da deficiência [...] como uma relação social em que as pessoas com deficiência eram oprimidas. [...]” (em tradução livre, p. 1,3)

Para elucidar o modelo social, esse artigo apoia-se em Diniz²² (2007) ao referir que “teóricos do modelo social da deficiência provocaram uma redefinição do significado de habitar um corpo que havia sido considerado, por muito tempo, anormal (p. 9)”. A autora em outro artigo²³, resalta que:

“[...] a passagem do corpo com impedimentos como um problema médico para a deficiência como o resultado da opressão é ainda inquietante para a formulação de políticas públicas e sociais [...]”. Deficiência não se resume ao catálogo de doenças e lesões de uma perícia biomédica do corpo é um conceito que denuncia a relação de desigualdade imposta por ambientes com barreiras a um corpo com impedimentos [...]”. (p.65)

Cardoso²⁴ (2009), analisando as relações capitalistas, apoia-se na categoria de “sujeito ideológico” e resalta Althusser para afirmar que:

“[...] a reprodução social não se realiza exclusivamente a partir do trabalho, mas que ele supõe a intervenção fundamental da ideologia [...] Na escola, o trabalhador é formado para atender certas normas sociais que regulam suas condutas: pontualidade, obediência, eficiência, responsabilidade, reconhecimento de toda forma de autoridade. Esta formação supõe o assujeitamento à ideologia dominante [...] (Althusser, apud Cardoso, p. 51, tradução livre)

Nesse sentido, para desconstruir a taxonomia do modelo médico – atravessada pela ideologia capitalista que busca “corpos eficientes” –, movimentos sociais de pessoas com deficiência passam a adotar os pressupostos do modelo social, como preconizado pela UPIAS e Cardoso.

Partindo da lógica upiana chega-se as análises de Mattos e Chagas²⁵ acerca do processo de inclusão/exclusão – inclusive de natureza digital – vivenciado por pessoas com deficiência em nosso país. Na apresentação dos “Desafios para a Inclusão Digital no Brasil” (2008) esses autores destacam que as Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs) encontram-se em cenário de profundas desigualdades na sociedade brasileira. Imamoto²⁶ (2013, p.327) em artigo sobre as desigualdades sociais no Brasil, remete-se a Eric Hobsbawm ao afirmar que “[...] a globalização trouxe consigo dramática acentuação das desigualdades econômico-sociais no interior das nações e entre elas [...]” (apud Imamoto, 2007, p.11), fazendo eco as “consequências humanas” a que Zygmunt Bauman¹⁰ atribuiu ao mesmo fenômeno. Segundo Imamoto²⁶ “[...] dos 15 países com maior desigualdade, dez estão na América Latina e no Caribe, sendo que o Brasil e Equador têm o pior índice Gini [...]” (p.327).

Mattos & Chagas²⁵ afirmam que, no campo ideológico, as expressões infoinclusão e infoexclusão derivam da hegemonia do pensamento neoliberal, motivo pelo qual os autores questionam se existe interesse em garantir a expansão digital a todos os segmentos populacionais. Esses autores ao se

[∨] Essa conferência, realizada no Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), constitui-se em capítulo do livro *Microfísica do Poder* (2013), a partir do qual interessados podem aprofundar o conhecimento dos aspectos sintetizados nesse artigo.

associarem à Castel (1999, apud Mattos & Chagas) reafirmam a ideia de que se vive uma era de “capitalismo informacional”(p.69). Bauman¹⁰ denuncia, por sua vez, que a desterritorialização globalizada propicia a “[...] natureza extraterritorial do poder [...] deslocando os centros de decisão para o ciberespaço[...].” (p.15/16), excluindo da participação política os grupos invisibilizados histórico-socialmente como os das pessoas com deficiência.

Isso, por si só, constitui-se em desafio permanente aos segmentos de infoexcluídos digitalmente, baseia-se em Proenza (2003, apud Mattos & Chagas) ao ressaltar que “[...] os países com renda per capita menor e renda mais concentrada, são justamente aqueles que ostentam os mais eloquentes indicadores de infoexclusão [...]” (p.70).

Partindo do conceito de territórios existenciais⁶ ético-estéticos na saúde coletiva, aventa-se o impacto que a desterritorialização hegemônica capitalista impõe uma subalternização aos segmentos de pessoas com deficiência e/ou sofrimento psíquico. Este fato conduz Ramonet (apud Mattos & Chagas) a distinguir o surgimento de “inforricos e infopobres” na população, afirmando que isso “aprofunda as diferenças entre cidadãos do mesmo país, ou habitantes do mesmo planeta” (p.70-71). Esses dados levam Mattos & Chagas (p. 73) a questionarem a expressão “inclusão digital”, e, em que medida essa inclusão digital concorre para a inclusão social?

Os autores²⁵ analisam assimetrias locorregionais e apontam para a concentração de renda que, subsequentemente, compromete a expansão digital. As desigualdades referidas nesse artigo, se estendem de aspectos relacionados à renda aos que se expressam no “ambiente digital”, e acentuam-se mais quando examinado dados da PNAD (2005) que revelam “seleto grupo dos infoincluídos no Brasil” (p. 73). Decorridos mais de 17 anos da PNAD, apoiados em Mattos & Chagas, esse artigo volta-se para análises sobre a infoinclusão/infoexclusão pela expansão em camadas vulnerabilizadas, particularmente de questões da acessibilidade e inclusão de pessoas com deficiência na Era Digital.

A Convenção Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência²⁷ (decreto 6949, de 25 de agosto de 2009) destaca em seus artigos^{2,3,4,9,20,21,29,30}, dentre outros, os propósitos voltados à sua plena comunicação societária. Ressalte-se também que a Lei Brasileira de Inclusão²⁸ (LBI) (Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, promulgada em julho de 2015) em seu artigo 63, busca assegurar a inclusão digital desse segmento populacional ao apontar que deve ser

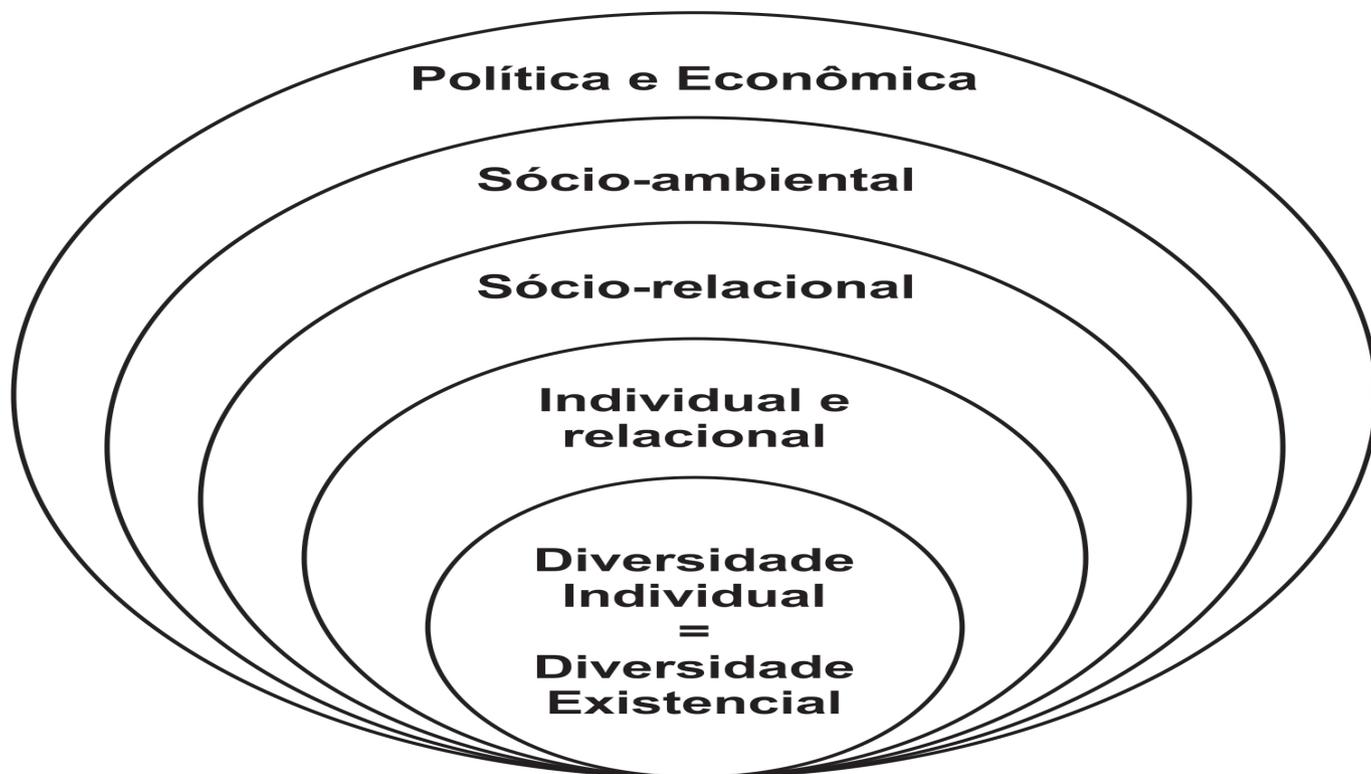
“[...] obrigatória a acessibilidade nos sítios da internet por empresas no País ou órgãos de governo, para uso da pessoa com deficiência, garantindo-lhe acesso às informações disponíveis, conforme as melhores práticas e diretrizes de acessibilidade adotadas internacionalmente [...]”

Contudo, estudo²⁹ realizado em 2019 (Movimento Web para Todos e BigData Corp), que visitando 14 milhões de endereços ativos da Internet brasileira, avaliou níveis de acessibilidade descobrindo que menos de 1% deles haviam passado nos testes de acessibilidade. Em outras palavras, 99% dos sites do Brasil apresentam barreiras de navegação para pessoas com deficiência. Advindo de outra pesquisa, publicação do Instituto Nacional de Saúde Pública²⁹ (NHS, 2016) acerca dos modelos de pesquisa da deficiência, reitera a relação estreita entre a pobreza e a deficiência. Na opinião dos autores:

“[...] a relação entre pobreza (desigualdade) e deficiência foi identificada como fundamental para modelos mais críticos de deficiência. Esses modelos enfatizam uma forte conexão entre as desigualdades e a deficiência e uma associação particularmente forte com a “pobreza arraigada” [...]”. (p.43)

O gráfico da publicação da NHS²⁹ (vide abaixo) busca demonstrar que o modelo social considera a deficiência partindo da compreensão das interações sociais da diversidade humana, explicita diferentes níveis das inter-trocas no plano individual estendendo-se ao campo sócio-relacional abrangente, incluídas variáveis interacionais no plano ambiental e setores políticos-econômicos. O gráfico, a meu ver, enseja a compreensão que se afasta do modelo médico – biodeterminista – e volta-se à complexidade da condição

humana e suas interações no meio social. Em diferentes níveis interacionais a figura abaixo ilustra determinantes sociais da diversidade, por meio das quais as pessoas com deficiência enfrentam diferentes barreiras (atitudinais, arquitetônicas, comunicacionais) relativamente comuns em seus cotidianos.



A figura 1 (Determinantes Sociais da Diversidade) baseou-se nos estudos de Berghs; Atkin; Graham; Hatton e Thomas (NHS, p. 44, 2016)

Abandonando a perspectiva de “coisificação” efetuada pelo biopoder, o exame das interações sociais busca, pois, redirecionar o debate para as lutas de pessoas com deficiência como sujeitos de direitos sanitários. Examinam-se, a seguir, questões referentes às desigualdades/iniquidades sociais na Saúde Coletiva e como elas se expressam na interface com o segmento populacional das pessoas com deficiência.

3. Desigualdades/iniquidades sociais na Saúde Coletiva

“[...] A razão última de todas as crises é sempre a pobreza e a restrição do consumo das massas em face do impulso da produção capitalista a desenvolver as forças produtivas, como se apenas a capacidade absoluta de consumo da sociedade constituísse seu limite[.]” (Marx, Livro III, p.30, 1985)

Ressalte-se que esse artigo, opta por “falar de um assunto”, discorrendo da interioridade do que pessoas com deficiência referem ser seu “conhecimento de causa”. Por sua vez, os que optam por “falar sobre um assunto” tendem a examiná-lo a partir de sua “exterioridade”, deixando de lado as vivências corporais dos sujeitos envolvidos. Nesse sentido, discutir desigualdades sociais que afetam pessoas com deficiência, requer o ato de inclinar-se (do grego *klinikós*) sobre o que esses sujeitos pensam e experienciam em seus territórios existenciais. Autores^{30,31,32,33,34} referem que essas vivências constituídas em “corpografias” influem significativamente em perspectivas identitárias^{35,36,37,38} contemporâneas.

Barata³⁹ ressalta que ao falar em desigualdades sociais

“[...] geralmente estamos nos referindo a situações que implicam algum grau de injustiça, isto é, diferenças que são injustas porque estão associadas a características sociais que sistematicamente colocam alguns grupos em desvantagem com relação à oportunidade de ser e se manter sadio [...]” (p.12)

A dimensão individual dos sujeitos de direitos sanitários⁴ relaciona-se às barreiras e as desigualdades enfrentadas no plano coletivo, concorrendo para que pessoas com deficiências com experiências semelhantes voltem-se ao “comum de todos” e intercambiem experiências e práticas sociais. Dessa forma, o artigo volta-se, em particular, aos princípios do Sistema Único de Saúde (universalidade, integralidade, equidade), partindo das iniquidades que pessoas com deficiência enfrentam nos serviços da Atenção Primária em Saúde (APS).

Interrogamos: em que medida a integralidade e a equidade da atenção em saúde é garantida aos usuários com deficiência assistidos no SUS?

Não se deve objetivar exclusivamente às barreiras arquitetônicas (por exemplo, a falta de rampas garantindo acesso aos serviços) como principal iniquidade, mas outras de caráter comunicacional (a inexistência de intérprete de libras em consultas ou dispositivos como pranchas de comunicação aumentativas), ou ainda as de ordem atitudinal, que decorrem das lacunas assistenciais em unidades de saúde, sob a alegação de que ali não há atendimento especializado. A visão hierarquizante hegemônica de profissionais de saúde acerca da pessoa com deficiência; a insuficiente qualificação dos recursos humanos acerca da temática; o uso crescente de expressões capacitistas; o despreparo de gestores que assegurem a integralidade das ações em saúde, representam exemplos objetivos de iniquidades em saúde no cotidiano de pessoas com deficiência na busca pela integralidade do seu cuidado.

Decorridos mais de quatro décadas do Ano Internacional da Pessoa com Deficiência (1981), constata-se no terceiro milênio que esforços precisam ser empreendidos para garantir princípios da atenção à saúde da pessoa com deficiência. Se a equidade é almejada em serviços públicos, podemos supor como uma utopia em locais distantes dos centros urbanos. Assim, se em grandes centros a iniquidade/desigualdade é “lugar comum”, o que dizer das barreiras em localidades onde os recursos necessários à garantia da equidade são escassos ou inexistentes. Segundo Barata³⁹:

“[...] O enfrentamento das desigualdades sociais em saúde depende de políticas públicas capazes de modificar os determinantes sociais, melhorar a distribuição dos benefícios ou minorar os efeitos da distribuição desigual de poder e propriedade nas sociedades modernas [...]” (p.53)

Nesse contexto³⁹ a autora afirma que

“[...] a discriminação praticada contra determinados grupos é um meio de expressar e institucionalizar relações sociais de dominação e repressão [...] justificado pela ideologia e expresso em relações pessoais, visando ao privilégio dos grupos dominantes às custas da exclusão e dominação dos outros [...]” (p.56)

É importante frisar que os efeitos deletérios ainda persistem em sociedades capacitistas^{40,41}, trazendo para as discussões (acadêmicas, institucionais, etc) o componente das barreiras nas trajetórias de vidas dessas pessoas invisibilizadas socialmente. Estigmatizadas pela linguagem do déficit – (re) criada em edições do O Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM), publicado pela APA (American Psychiatric Association) –, influem até em momentos que a vida dessas pessoas correm riscos. Durante a Pandemia da Covid-19 isso denotou o (re)avivamento dos ideais eugênicos⁴² de triste memória. Segundo Barata³⁹, todas essas questões representam a ausência da possibilidade “de receber tratamento igual” ofertado as demais pessoas sem deficiência. Nas palavras da autora:

“[...] A não-discriminação, é um dos aspectos fundamentais dos direitos humanos. Ninguém deve ser tratado de maneira diferente e negativa com base nas diferenças de gênero, etnia, crença religiosa, orientação sexual ou incapacidade. [...]” (p. 68)

4. A vez e a voz dos participantes do Fórum Interinstitucional

“Sou uma mulher autista, não tenho uma deficiência visível, desde que a descobri sou invalidada, cada autista é de um jeito. [...] Eu tenho a ideia de uma sociedade mais equitativa, pois enquanto houver desigualdades vamos ter que falar em movimentos identitários” (Erica Caruso, professora, Coletivo da CUT DF, Setorial de Pessoas com Deficiência PT, ABRAÇA, Frente Nacional de Mulheres com Deficiência, pessoa com autismo)

Nesse segmento serão ressaltados aspectos discutidos na reunião do Fórum Interinstitucional, – realizada no dia 27/04/22 de 14 às 17 hs –, instância criada no âmbito de uma das 20 pesquisas selecionadas pelo Edital da REDE PMA Fiocruz no ano de 2021, tem como foco principal mapear lacunas assistenciais na integralidade da atenção à pessoa com deficiência na Atenção Primária em Saúde (APS) do Sistema Único de Saúde (SUS). Nesse sentido, é a partir da relação com a justiça epistêmica dos territórios existenciais e direitos humanos⁴³ das pessoas com deficiência, como participantes do Fórum que esse artigo efetuará suas análises.

Inicialmente, cabe ressaltar que na academia existem igualmente “lacunas de conhecimento” acerca da forma apropriada de participação em atividades onde pessoas com deficiência apresentam sua produção epistêmica. Como exemplo de “marco civilizatório”, citamos a primeira reunião da Rede PMA – onde participavam pessoas com deficiência – na qual foram observadas assimetrias comunicacionais, ora pela ausência de áudio-descrição; pelo uso de power-points com letras diminutas, bem como ausência de intérpretes de libras durante as exposições. Assim, a constatação da existência de “lacunas assistenciais” na Rede PMA Fiocruz sensibilizou a rede de pesquisadores no enfrentamento institucional das barreiras comunicacionais.

A valorização da instância do Fórum Interinstitucional por parte dos Coordenadores da Rede PMA, representa estímulo contínuo no aperfeiçoamento da produção e disseminação do conhecimento produzido a partir das deliberações e recomendações do Fórum. Os extratos dessa última reunião – com foco em lutas identitárias e formas de organização das lutas das pessoas com deficiência – demonstram a potência e o caráter instituinte que renovam os processos formativos dentro e fora da Fiocruz. A rigor, seguindo a cartografia histórico-social da deficiência, a temática da acessibilidade digital continua “à margem da sociedade” e, de forma sistemática, exclui o segmento de pessoas com deficiência. Excelente material produzido por pesquisadores de universidades brasileiras engajados na justiça epistêmica das pessoas com deficiência – “Contracartilha de Acessibilidade: Reconfigurando o Corpo e a Sociedade⁴⁴ – advoga a necessidade de ser adotado “[...] um novo formato de comunicação e interação social em espaços de trocas e produção de conhecimento [...] (p.1)”, uma vez que os saberes e práticas [...] que se voltam especificamente a este segmento populacional, está sob constante disputa política e construção sócio-histórica [...]” (p.3).

No início do Fórum Interinstitucional de abril de 2022, justificou-se que este trataria das “formas de organização em lutas identitária na Era Digital”, apresentou-se questionamento por um de seus participantes que desencadeou muitas intervenções:

“É uma polêmica que tem se apresentado bastante no debate político e, em certa medida, tem me incomodado muito essa questão do identitarismo porque as vezes me parece despolitizadora de algumas lutas. A minha preocupação vai ao encontro da construção de políticas públicas para todas as pessoas. Quando a gente pensa no SUS, por exemplo, pensamos em outros segmentos populacionais que também estão excluídos.” (Tuca Munhoz, ativista pelos direitos humanos das pessoas com deficiência e consultor especializado em acessibilidade).

As intervenções seguintes, a meu ver, esclareceram que a maioria dos presentes – representando a Frente Nacional de Mulheres com Deficiência/FNMD (que conta com representantes em todos os Estados); Mandato Coletivo Vamos Juntas de Reginete Bispo; Coletivo JUNTOS; EU ME PROTEJO; Movimento Acolhe Down; ADVEG; Grupo Dona Alzira/UFG; ABRAÇA; COLETIVO CUT/DF; Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down; Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down; PcDcomLula; Pesquisadores da Rede PMA Fiocruz – defenderam as lutas identitárias das pessoas com deficiência, como no fragmento da epígrafe e nos extratos seguintes:

“Sobre lutas identitárias quero dizer que nunca tive postura de advogar em causa própria. Vejo que a desgraça reúne os desgraçados. Se nós não falarmos quem vai falar? Os médicos? Os peritos do INSS? Temos que ter várias formas de tratar o tema que “toca no calo”, da “dor dos meus amigos É uma questão de advogar os direitos humanos, que é maior que a pessoa com deficiência” (Anna Paula

Feminella, Setorial de Pessoas com deficiência PT/DF, integrante do Setorial Nacional pessoas com deficiência do PT, Coordenadora Local da Pesquisa PMA/DF, pessoa com deficiência física)

“A fala inicial não foi provocadora, ela mexeu nas nossas feridas. Falar em pauta identitária desagra? Prioriza certos grupos? É uma pauta que não é de todos? Não é bem por aí. Temos pessoas com deficiência que tem dificuldade de ter vida plena, de botar comida na mesa, não é uma questão econômica, é político-cultural, quando discutimos questões que tocam pessoas de grupos minoritários e identitários” (Ismene Silva, professora e integrante do PT Catalão/GO, pessoa com deficiência)

Ainda que o argumento inicial apontasse para a importância de “políticas públicas para todos”, o debate do assunto adquiriu configurações interessantes que se seguem:

“Estamos falando de direitos legais e precisamos falar todos os dias. As barreiras nos fazem continuar a falar da identidade e da cultura surda. Falta alcançar alguns espaços para as pessoas, como a Fiocruz faz, que nos dá força para continuar. Através da prática é que a gente vai mudar essa visão” (Matheus Oliveira, estudante de medicina UFRJ e pessoa com deficiência auditiva, RJ)

“Compartilho da fala da Anna Paula. A palavra identidade pode ser as vezes perigosa e muitas vezes necessária. Porque necessária? Vocês sabem a solidão e a intersecção da mulher negra e deficiente? Quero estar nos lugares e falar por mim” (Josiane França, Coord. Comunicação da Frente Nacional de Mulheres com Deficiência & Mandato Coletivo Reginete Bispo - VAMOS JUNTAS, Porto Alegre)

Outras ponderações, partindo da abordagem político-social, demonstram que nem sempre as políticas públicas contemplam as especificidades de determinados segmentos populacionais, porque acabam detendo-se particularmente em amostras estatísticas, deixando de considerar os contextos onde se aplicam ou essas políticas deveriam ser implementadas:

“A interseccionalidade traz a discussão transversal e tem um sentido importante de ampliação do protagonismo, temos que fazer a disputa. Estamos no mesmo barco com todas as pessoas trazendo a opressão, atingidas pelas marcas das desigualdades. Collin Barnes fala que uma coisa é ser pessoa com deficiência na Inglaterra, outra é ser no Brasil, outra é ser na região nobre das cidades, outra é ser nas periferias do país Uma especialista da Índia propõe que esse tema deve ser estudado pelo prisma das desigualdades dos países subdesenvolvidos”. (Alisson Azevedo, Grupo Dona Alzira/UFG, Coordenador local da pesquisa PMA Fiocruz em Goiânia, pessoa com deficiência visual)

“Esse é um papo para muitos encontros porque não é simples. Provocada por essa discussão de lutas identitárias e necessidade de políticas universais merecem atenção e aprofundamento. Acredito de fato que a interseccionalidade pode ser ponte entre as duas coisas, olhando o particular sem esquecer a desigualdade geral.” (Paula Ramos, Profa Universitária Nutes/UFRJ & Organizadora do Grupo JUNTOS, mãe de pessoa com deficiência)

A seguir, ressaltam-se falas de docente e ativistas políticos, que partem do materialismo dialético e “reposicionam” a discussão em termos das lutas de classe e os embates resultantes do aprofundamento das desigualdades, que em última análise decorrem, particularmente, do capitalismo contemporâneo:

“Há grupos que se formam que são melhor assistidos na sociedade a partir dos modos de produção do capitalismo, apontando para o sujeito diferencial do capitalismo contemporâneo. Isso não quer dizer que não se possa construir uma outra universalidade, ela precisa abraçar estas outras existências com essa diversidade. A gente precisa extrapolar essas caixas, isso não é simples. A gente não pode construir uma política particular (para docentes negros) apartados de uma política de emancipação ligadas à docência. Essa política de emancipação precisa abraçar essa diversidade/pessoas com deficiência, negros, e outras diversidades e não construir em paralelo [...]Espaços como esse, acumulam diferentes visões que potencializam os diálogos porosos, o desafio é tamanho e não vai esgotar em uma única “mesa” pois é multidimensional na diversidade. Há especificidades que precisam ser consideradas em face da totalidade, como categoria e como prática.” (Thiago Sebastiano de Melo, docente no Centro de Turismo da UNB e membro do Comitê Goiano de Direitos Humanos Dom Tomas Balduino)

“O fortalecimento das políticas públicas (saúde, educação, mobilidade) faz parte da luta de classes, desse embate, da justiça social, da redistribuição de riqueza, pela democracia, a luta das pessoas com deficiência tem que ser uma luta mais generalista, luta dos trabalhadores, no embate de que é a sociedade, e observar para onde a força da sociedade está pendendo. As pessoas com deficiência estão sobrefragilizadas, sobrevulnerabilizadas.” (Tuca Munhoz, ativista pelos direitos humanos das pessoas com deficiência, consultor especializado em acessibilidade)

“É um jogo dialético: uma visão menos localizada das coisas. Quando se discute política pública a gente fica sempre lá no ETC. Nas políticas públicas de saúde, acho que deveríamos fazer um inventário das perdas nos últimos 6 anos e entrar no SUS e no atendimento especializado para apresentar as necessidades das pessoas com deficiência. Como está o modelo social no atendimento especializado? Provocar os profissionais de saúde a discutir na atenção básica e especializada. Se a gente ficar na perspectiva biomédica a gente não avança na interseccionalidade” (Alisson Azevedo, Grupo Dona Alzira/UFG, Coordenador local da pesquisa PMA Fiocruz em Goiânia, pessoa com deficiência visual)

Adentrando o “terreno” da amostragem estatística e como esta abordagem pode impactar a formulação das políticas públicas, refazem-se as defesas sensíveis dos movimentos das lutas identitárias:

“Eu insisto, a palavra estatística não sai da minha cabeça: o que é política pública para eles? As pessoas não sabem que estão sendo oprimidas, não sabem o que é opressão. Eu trago esse questionamento: políticas públicas trabalham com números e na pandemia quantas pessoas com deficiência morreram? Pessoas pobres e pretas não foram contabilizadas, é invisibilidade porque morreram. Isso é o que dói mais e é bom saber que é sua ferida, mas tem pessoas que não sabem. Para as pessoas com deficiência o “buraco é bem mais embaixo”: é importante defender o identitarismo, se eles não existem não vão ter políticas públicas” (Erica Caruso, professora, Coletivo da CUT DF, Setorial de Pessoas com Deficiência PT, ABRAÇA, Frente Nacional de Mulheres com Deficiência, pessoa com autismo).

“A gente só sabe da dor do chicote no ombro, quando sente o chicote bater no ombro. Temos necessidade de pautas identitárias sim porque nós sofremos na sociedade capitalista sobre mais em nosso lombo, do que outros que não fazem parte de grupos identitários. Quem fala contra não sente o chicote no lombo de quem é negro, de quem é LGBTQI+, indígena, pessoa com deficiência. É necessário falar de pautas identitárias sim e perceber que esses grupos sofrem mais em questões políticas, culturais, econômicas. É fato! Não dá para falar em pauta universal, quando existem grupos que não são percebidos como parte desse universal” (Ismene Silva, professor, integrante do PT Catalão/GO, pessoa com deficiência).

“É uma crítica que a gente faz aos partidos políticos com relação ao identitarismo. Acredito que podem trazer mudanças observando a lógica da descolonização quando pensam em políticas que abrangem a população em geral” (Luciana Lindenmeyer, Coordenadora Local da Pesquisa PMA Fiocruz, Eusébio/CE).

“Essa invisibilidade na questão da saúde é a falta de participação das pessoas e entidades dentro dos conselhos legítimos que existem no país, conselhos gestores de unidades que prevê a participação da sociedade civil e os usuários, pessoas que necessitam de cuidados com qualidade no SUS. É uma grande luta a nos representar dentro desses conselhos” (Luís Maurício; fundador de entidade no Gama/DF; Conselheiro no Conselho da Pessoa com deficiência; Ex-Coordenador Setorial PT/DF; Presidente da Federação de Basquete em cadeira de Rodas/DF, militante da Coordenação Nacional da Pessoa com Deficiência PT)

No tocante às formas de organização das lutas das pessoas com deficiência, a seguir, sintetiza-se as principais ideias levantadas no Fórum Institucional. As falas apontaram a necessidade de serem mantidas rodas de conversas; a participação de pessoas com deficiência em conselhos (nos três níveis de governo) e em conselhos gestores das unidades de saúde; estímulo às discussões informais em

grupos de aplicativos digitais; estabelecimento de fóruns temáticos; criação de grupos de trabalho para pesquisa e troca de informações entre as instituições. Sugeriu-se também redigir um manifesto político com questões que o segmento de pessoas com deficiência consideram relevantes no cenário da reconstrução das políticas públicas em nosso país. Cumpre destacar que a criação do Fórum Interinstitucional e a Comunidade de Práticas Acessíveis e Inclusivas do IdeiaSUS/Fiocruz podem potencializar as formas de organização das pessoas com deficiência sugeridas na atividade do Fórum.

Ao final desse segmento, ressalte-se que as lutas e as formas de organização das pessoas com deficiência não devem se ater as atividades de pesquisa, devendo se estender a todos os campos das atividades sociais onde as pessoas com deficiência estejam presentes. O fenômeno de invisibilização da pessoa com deficiência se dá, por exemplo, no meio artístico-cultural (em shows de música ou peças de teatro); em aulas das universidades; eventos, reuniões, assembleias e/ou em programas político-partidários. Os extratos da reunião do Fórum Interinstitucional iluminam a temática que precisa ganhar espaços na sociedade, fortalecendo outros grupos vulnerabilizados, que continuam sendo considerados ETC na formulação e implementação das políticas públicas. Termina com poesia de uma participante do Fórum Interinstitucional PMA:

*“Para onde vão
As palavras
Aflitas, sussurradas
Gritos, aonde estão?
Na boca a mão
A garganta sufoca
Um quê de derrota...
Para onde vão
As lágrimas
Retidas, sufocadas
Contidos defronte o chão?
O que choca a nação,
O pilantra, a dondoca...
Um não ser, a morta?”
“Kamikaze”*

(Autora: Professora Ismene Silva, Integrante do PT Catalão/GO, pessoa com deficiência)

5. Identidades socioculturais e políticas da pessoa com deficiência na Era Digital

“[...] Temos o direito de ser iguais sempre que a diferença nos inferioriza e o direito de sermos diferentes sempre que a igualdade nos descaracteriza” (Souza-Santos, BA, Construção Multicultural da igualdade e da diferença, p.44, Centro de Estudos Sociais, Coimbra, 1999) (acesso em [s://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/135/135.pdf](http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/135/135.pdf))

Souza-Santos⁴⁵, em oficina do Centro de Estudos Sociais de Coimbra, produziu artigo fundamental à compreensão da identidade sociocultural da pessoa com deficiência, no qual destacam-se a igualdade, a liberdade e a cidadania como princípios emancipatórios, enquanto a desigualdade e a exclusão como deslegitimação societária que, na maioria das vezes, reproduzem hierarquizações de cunho classista. Souza-Santos situa Marx e Foucault como autores centrais para compreender respectivamente a desigualdade e a exclusão, esta última estabelecida como uma interdição histórico-social pela via de “um discurso de verdade” científico, como afirmado nesse artigo. Segundo Souza-Santos esse discurso: “[...] assenta num discurso de fronteiras e limites que justifica grandes fraturas, grandes rejeições. Sendo culturais e civilizacionais, tais fraturas tem também consequências sociais e econômicas [...]” (p. 3)

Souza-Santos⁴⁵ ao afirmar que entre as formas de hierarquização encontram-se o racismo e o sexismo, nos permite a inclusão do capacitismo como outro regime de exclusão/opressão, que se afirma por valores derivados da linguagem do déficit que se difunde na cultura. Se a exclusão imputada ao racismo e ao sexismo se atribuem “dois tipos-ideais de pertença hierarquizada” (p. 3), ao situar a interseccionalidade dos estudos emancipatórios da deficiência, compreender-se-á o racismo, sexismo e o capacitismo como dispositivos de hierarquização que combinam a desigualdade abordada por Marx e a exclusão da sociedade de controle conforme Foucault. Agregando-se a visão de Gergen⁴⁶ – a do construcionismo social da realidade –, postula-se que pessoas com deficiência expostas às estratégias socioculturais colonizadoras, necessitam incorporar em suas lutas identitárias formas decoloniais de insurgência político-social, que segundo Souza-Santos devem observar o “[...] universalismo anti-diferencialista que opera pela negação das diferenças e o universalismo diferencialista que opera pela absolutização das diferenças[...]” (p. 6), como expressado na epígrafe desse segmento.

Pierre Levy¹³ no capítulo “Virtualização dos Corpos”, ressalta que a Era Digital “[...] que experimentamos hoje é uma nova etapa na aventura de autocriação que sustenta nossa espécie [...]” (p.27), acentuando que a “[...] nossa vida física e psíquica passa cada vez mais por uma ‘exterioridade’ complicada na qual se misturam circuitos econômicos, institucionais e tecnocientíficos [...]” (p.27). Nas palavras de Levy¹³ no mundo virtual todos somos “quase presença” em face da virtualização dos corpos, chegamos a “experenciar” jogos de “realidade virtual” e quase “[...] reviver a experiência sensorial completa de outra pessoa [...]” (p.28). Na perspectiva levyana somos telepresenças, tema que a antropologia visual examina partindo dos conceitos de “experiência próxima e experiência distante”. Ressalte-se que

“[...] estamos, respectivamente, aqui e lá, mas com um cruzamento na distribuição dos corpos tangíveis [...] o interior passa ao exterior ao mesmo tempo que permanece dentro [...] os corpos visíveis, audíveis e sensíveis se multiplicam e se dispersam [...]” (p. 29-30)

Entre telepresenças o que “extravasa” é um fluido que “[...] irriga um corpo coletivo, sem forma, disperso [...] hoje nos associamos virtualmente num só corpo com os que participam das mesmas redes [...] constituindo um hiper corpo da humanidade [...]” (p.30/31). A constatação de estar contidos em uma “matrix” hipercorpórea, facilita o exame das identidades socioculturais das pessoas com deficiência na Era Digital. Resgate-se a filosofia heideggeriana em que, o “ser-aí” é a tradução literal do alemão Dasein que significa existência. Levy¹³ destaca “[...] a etimologia do latim sistere, estar colocado, e do prefixo ex, fora de[...]” (p.20). Para o autor “[...] quando uma pessoa, uma coletividade, um ato, uma informação se virtualizam, eles se tornam ‘não-presentes’, se desterritorializam [...]” (p.21). Assim, a Era Digital como domínio permite a (re)existência de pessoas com deficiência, em que desterritorializados (não-presentes) se constituam em

“[...] uma comunidade repleta de paixões, de projetos, de conflitos e de amizades [...] A virtualização reinventa uma cultura nômade [...] fazendo surgir um meio de interações sociais onde as relações se reconfiguram com um mínimo de inércia [...]” (p.20-21).

É importante compreender como se constitui a identidade sociocultural de pessoas em ambiente com características virtuais, que na cena contemporânea segundo Machado e Ansara⁴⁷ deslocam pessoas tidas como “figurantes” à condição de importantes “atores” sociais. Partindo de perspectivas sociais e psicopolíticas afirmam que

“[...] o compartilhamento de realidades individuais que passam a direcionar o coletivo perante outros grupos sociais, tem forte vinculação com a realidade proporcionada pelas tecnologias de informação e comunicação, as quais viabilizaram ferramentas para formar e consolidar grupos cuja comunhão de experiências era inviável antes da facilitação da era digital [...]” (p. 527)

As autoras⁴⁷ consideram o ambiente virtual como “fundamental na construção dessa identidade coletiva” (p. 528) facilitando trocas e direcionando o movimento para lutas identitárias como parte da

abrangência no campo social e político. Simmel, apresentado por Vandenberghe⁴⁸ como primeiro sociólogo da modernidade, apoia-se no conceito vitalista e desenvolve a teoria do conhecimento “na qual a verdade é múltipla e relacional [...]” (p. 54) apontando “[...] um processo conduzido por sujeitos que fazem a história [...]. Simmel conclui “[...] que o objeto da história é o sujeito [...] os indivíduos coletivos são o objeto da história [...] e, que “[...] a troca revela ser uma forma que une os indivíduos, e, ao mesmo tempo, os separa [...]” (p.63 e 72).

Ao considerar que o real é relacional, Simmel contribui para a compreensão dos fenômenos intra-grupais vivenciados por pessoas com deficiência, ao destacar que “[...] o real só pode ser apreendido através de uma pluralidade de perspectivas que captam, cada uma, um aspecto da vida sem jamais esgotar sua significação [...]” (p. 45), massa crítica para os estudos sociológicos “[...] das formas de associação que tornam a vida comum possível [...]” (p.102), uma vez que segundo ele “[...] jamais encontramos a claridade da regra científica [...]” (p.46).

Na tentativa de estabelecer síntese crítico-prática do segmento, recorre-se a artigo⁴⁹ recente sobre desigualdade e exclusão social, ressaltando-se fragmento do trabalho em que o autor afirma que

“Embora a exclusão recrie e até reforce certas formas de desigualdade, ela própria é [...] mais um produto, um corolário do próprio sistema de desigualdades sociais. É este que não só provoca integração subordinada mas também situações de exclusão por afastamento, expulsão ou eliminação do grupo minoritário, do diferente, apresentando-se amiúde as situações de desigualdade com maior grau de sofisticada subtileza e as de exclusão com eventual maior grau de crueldade (v.g. massacre de índios, nazismo, apartheid). Trata-se [...] de processos que, embora diferenciados, se imbricam e exigem uma perspectiva sintética na relação entre estrutura e ação. Nem se diga que, enquanto a desigualdade seria mais um fenômeno socioeconômico, a exclusão seria mais socio-cultural.” (p.17)

Particularmente diante dos modos de produção do desenvolvimento capitalista, recorre-se, pois, à epígrafe completa de Santos⁴⁵ para enfatizar que as lutas identitárias e as formas de organização das pessoas com deficiência na Era Digital, independentemente dos modelos de análises empregados^{50,51}, não devem abrir mão da compreensão e reafirmação identitária da diversidade existencial na condição humana:

“[...] Daí, o novo imperativo categórico que [...] deve presidir a uma articulação pós-moderna e multicultural das políticas de igualdade e identidade [...] Temos o direito de ser iguais sempre que a diferença nos inferioriza e o direito de sermos diferentes sempre que a igualdade nos descaracteriza [...]” (p.44)

Mas Souza-Santos⁴⁵ ressalta outra reflexão igualmente necessária acerca do Estado:

“[...] Essas dificuldades são, por um lado, a reinvenção necessária do Estado, para que ele se adeque à nova articulação entre políticas de igualdade e de identidade; e por outro lado, a definição do espaço-tempo privilegiado para organizar as lutas sociais dentro e fora do marco do Estado [...]”. (p. 48)

Considerações finais

Na cena contemporânea, particularmente em período pandêmico e pós-pandêmico, torna-se imperioso enfrentar todas as desigualdades sociais, particularmente aquelas derivadas da implementação de políticas neoliberais, que nos últimos seis anos fragilizaram políticas sociais, contribuindo para empobrecimento inimaginável de segmentos da população brasileira.

Nesse sentido, partindo dos segmentos do artigo pode se afirmar que as pessoas com deficiência vêm seus direitos igualmente deixados à margem, enquanto recursos do Estado continuam privilegiando setores que acumulam capital pela via das commodities. A lógica neoliberal implementada pelo Estado brasileiro nos últimos anos, reduziu drasticamente perspectivas do enfrentamento das desigualdades sociais pela via do bem-estar social, motivo pela qual essas considerações voltam-se para o exame

de políticas de perfil macrossocial. Considera-se, pois, estratégico que, a curto ou médio prazos, se modifique a crescente estratificação social atuando sobre os determinantes de vulnerabilidade dos grupos sociais. Torna-se, portanto, premente que sejam reintroduzidas políticas públicas, que minimizem o impacto do neoliberalismo nos modos de andar a vida dos segmentos populacionais vulnerabilizados, como as pessoas com deficiência. Cumpre, pois, reafirmar o respeito aos princípios civilizatórios demarcados pela LBI e a Convenção Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, particularmente quando as iniquidades sociais são amplamente observadas na saúde, educação, cultura, trabalho e mobilidade urbana, dentre outras.

Aspectos relacionados as identidades socioculturais e políticas de pessoas com deficiência – obtidas no Fórum Interinstitucional da Pesquisa PMA Fiocruz –, oportuniza o uso da metáfora de “estranheiro” nessas considerações. Estranho em seu território-mãe, a pessoa com deficiência como “estranheiro(a)” é aquela que entra e sai dos espaços sem o devido pertencimento e o reconhecimento social. Esse aspecto, no entanto, pode ser confrontado a partir do caráter insurgente – onde se demarcam presenças – decorrentes das formas de organização em lutas identitárias dos movimentos de pessoas com deficiência. Ainda que a oposição ao modelo médico e a postulação das interações do modelo social, ressalte-se que ainda carecem de enfrentamentos consistentes da linguagem do déficit, responsável pelas molduras/estereótipos/rótulos/estigmas, que eclipsam ou invisibilizam a condição humana das pessoas com deficiência. Cumpre ressaltar também que a lógica neoliberal serve-se da corponormatividade biodeterminista para identificar/selecionar corpos “eficientes” na/da sociedade.

Parte-se, pois, da sustentação das teses dos movimentos sociais de pessoas com deficiência, e urge apontar que o lema do “nada sobre nós, sem nós” seja observado efetivamente nos processos legislativos, em consultas públicas e/ou pela garantia da participação plena das lideranças dos movimentos de pessoas com deficiência em instâncias de controle por parte da sociedade. É notório que os principais espaços de interlocução – de controle social – foram desconstruídos, sendo essencial sua revitalização a partir do processo eleitoral que se aproxima rapidamente.

Contraopondo-se ao modelo médico esse artigo se alinha com o modelo social da deficiência, postulando que o Estado brasileiro estimule uma lógica de atuação intersetorial/intrasetorial, fazendo avançar os marcos civilizatórios da LBI e da Convenção Nacional de Direitos das Pessoas com Deficiência, que devem garantir programaticamente as políticas públicas de perfis estruturais.

a) Considerando o atual contexto político-social em que prevalece hegemonicamente o neoliberalismo, faz-se necessária estabelecer uma cartografia contrahegemônica de políticas dos movimentos de pessoas com deficiência, motivo pelo qual esse artigo apresenta um conjunto de propostas com perspectivas de macropolíticas estruturantes. Assinalam-se, sobretudo, aquelas cujos perfis intersetoriais e interseccionais fortaleçam: a) o resgate dos conselhos de controle social de políticas públicas como questão de princípio voltado a esse segmento; b) organização de fóruns/seminários/conferências regionais, onde temas (auto-defensoria; auto-cuidado; vida independente em comunidade; discriminação; estigmatização; sexualidade; proteção individual e/ou coletiva contra a violência, etc) de interesse do segmento sejam discutidos; c) reafirmação da política de educação inclusiva como uma questão de direito humano em nossa sociedade; d) disseminação dos princípios consagrados na Lei Brasileira de Inclusão e da Convenção Nacional dos Direitos das Pessoas com deficiência, no formato de linguagem simplificada; e) organização de Conferências de Controle Social de Políticas Estrurantes voltadas às Pessoas com deficiência; f) implementação das recomendações de Conferências de Controle Social de Políticas Estrurantes para Pessoas com deficiência; g) estruturação de plano plurianual voltado às questões de acessibilidade e inclusão digital; h) priorização da previsão orçamentária para ampliar programas de acessibilidade digital (em Universidades, instituições do aparelho de Estado), em todos os níveis dos entes federados; i) descentralização da atuação dos Centros de Reabilitação (CER) no país; j) apoio à pesquisas voltadas para acessibilidade e inclusão em todos organismos do Estado brasileiro;

k) implementação na Atenção Primária em Saúde (APS) de medidas voltadas à integralidade do cuidado no SUS; l) implementação do Índice de Funcionalidade Brasileiro modificado (IFBrM), apoiado no modelo biopsicossocial a partir de avaliação multi e interdisciplinar; m) pactuação nas três esferas de governo (executivo, legislativo e judiciário) dos paradigmas que objetivam a justiça epistêmica do segmento de pessoas com deficiência; n) ocupação paritária de vagas de pessoas com deficiência em comissões/grupos de trabalho voltadas ao segmento; o) aprovação de regramentos jurídico-institucionais que fortaleçam a previsão orçamentária voltada à Educação Inclusiva, WebparaTodos e a capacitação continuada de recursos humanos; p) implementação de programa de renda básica para pessoas com deficiência situadas abaixo da linha da pobreza; q) reestruturação do Programa de Pontos de Cultura, por meio dos quais Acessibilidade e Inclusão da pessoa com deficiência se capilarize no país; r) garantia da inclusão e participação de pessoas com deficiência na avaliação de projetos/propostas que atendam seus interesses, evitando destinar subsídios orçamentários a entidades que apoiam medidas de caráter segregativas; s) garantia de que a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) seja ofertada em todas instituições de ensino em nosso país; t) garantia de que políticas voltadas aos segmentos de pessoas com deficiência sejam, necessariamente, elaboradas/implementadas, a partir de perfil intersetorial e interseccional, como desejo expresso desses segmentos.

Finalmente, que esse artigo estimule que propostas de governo e de Estado referentes às pessoas com deficiência, contemplem essas pessoas como sujeitos plenos de direitos em seus modos de andar a vida. Portanto, postula-se que a revisão das desigualdades abordadas – retroalimentadas por parâmetros corponormativos do modelo médico –, sejam enfrentadas como decorrência do conhecimento epistêmico e da perspectiva emancipatória crítica de indivíduos e seus coletivos. Que as diversidades existenciais e os direitos humanos estejam implicados na totalidade – como categoria e como prática – da condição humana, no respeito à pessoa com deficiência e todos seus movimentos de lutas na sociedade, afinal de contas como diz a letra da música ...

“[...] todo mundo tem direito à vida, todo mundo tem direito igual [...]”

(Arnaldo Antunes e Lenine, 2013)

(“Rua da Passagem (Trânsito) do CD “Atento aos Sinais”, Ney Matogrosso).

Em 20 de dezembro de 2021, o Instituto LULA (www.institutolula.org.br), lançou o EDITAL 004/2021, onde seriam selecionados seis pesquisadores para abordar o tema das desigualdades, identidades sociais e formas de organização e lutas na Era Digital. Julguei apropriado abordar o tema a partir da perspectiva das pessoas com deficiência e tive minha proposta selecionada, transformada em artigo, a ser publicado pela Fundação Perseu Abramo em 2023. Este artigo, publicado no eBOOK do Estágio de Pós Doutorado na ENSP/FIOCRUZ, foi previamente liberado pelo Instituto LULA, enquanto aguardam a publicação no Livro da Fundação Perseu Abramo/SP.



Foto: divulgação

Research, Society and Development, v. 10, n. 15, e84101522730, 2021
(CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i15.22730>

“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

Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos

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

Fundação Oswaldo Cruz, Brasil

E-mail: 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

Laís Silveira Costa

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

Fundação Oswaldo Cruz, Brasil

E-mail: 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, selfadvocacy 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 deconstrucción gradual de los derechos sociales observado en el mundo globalizado contemporáneo, particularmente sus efectos sobre los territorios existenciales 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 pese 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 Vietnã. Posteriormente, estas lutas se faziam 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). 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.

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 Magueréz (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 Campbell & Oliver, (1996) apontam responsabilidades para o modelo médico que ratificava pessoas com deficiência como “sujeitos passivos ou dependentes de cuidados”, aborda-

gem 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).

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. (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). 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, adoce e se torna uma verdadeira fábrica malévola de deficiências, ele mesmo é uma ponte ao mundo para a emancipação das pessoas com deficiência.

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. Cartografias existenciais são mapas do trabalho impregnado nas Pessoas – sua ausência, sua exploração, sua execração por produzir a morte ou exaltação por produzir a vida, a liberdade. (Chaveiro & Vasconcellos, 2018, p.35). 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 autodefensores, 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 políticoeconômico 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). 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 sujeitados” 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 [...], crítica Bauman (ibidem, p. 33).

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 avistem “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 encontre 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. Cremos 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.

ELAS DESCOBRIRAM QUE O AMOR NÃO CONHECE LIMITES

Um dia especial

UM FILME DE YURI AMORIM



DIREÇÃO: YURI AMORIM | PRODUÇÃO: LOUISE NEGRI E YURI AMORIM | DIREÇÃO DE FOTOGRAFIA: ZHAI SICHEN | MONTAGEM: VIRGINIA PRIMO E YURI AMORIM | CORREÇÃO DE COR: ZHAI SICHEN
ANIMAÇÃO: BRUNO YOGUY E PEDRO ALLEVATO | SOM DIRETO: CAIO CÉSAR LOURES E MARCELO SCOFIELD | MÚSICA ORIGINAL: YURI AMORIM | DESENHO DE SOM E MIXAGEM: ERNESTO SENA
ENCENAÇÃO: YURI AMORIM | PROJETO GRÁFICO: THIAGO MODESTO | IDEIA ORIGINAL: ANDREA APOLONIA | COORDENAÇÃO GERAL: ANNIBAL AMORIM E FÁTIMA GONÇALVES CAVALCANTE

VERIFIQUE A CLASSIFICAÇÃO INDICATIVA | WWW.UMDIAESPECIAL.NET | [f / UMDIAESPECIALDOC](https://www.facebook.com/UMDIAESPECIALDOC)

REALIZAÇÃO:



APOIO:



Anotações Um dia Especial

O convite veio pelo Annibal

*Uma alma rebelde do rock
Ao som da guitarra, ele mostra seu dom
Sua música é uma fênix que sobe
Com sua voz rouca e forte*

*Ele recita sobre o amor e a dor
Que ressoam com grande fervor
Pode ser uma devoção
Ou uma grande oração*

*Letras que remetem uma tempestade
Com arte e rock'n'roll
Demonstra-se uma valorosa identidade.*

*Na Maré,
Lutamos todos os dias
Para garantir justiça e acessibilidade
Seguimos juntos, em frente
Na busca de inclusão e igualdade.
Rafael Magalhães – ENSP/FIOCRUZ*

Conexões e pontes entre o documentário Um dia Especial e o grupo Especiais da Maré.

Deixo de ser um pesquisador. Meu crachá foi arriado. Meu lattes desatualizado. Coloquei-me no lugar de pai. Amigo. E de homem. No primeiro toque ou até mesmo no primeiro olhar. Na sociedade do consumo, me tornei mais humanizado. Resgato o meu início. Que no meio de tantos privilégios herdados, dou minha contribuição para a luta da garantia dos direitos historicamente conquistados.

Às margens da Baía de Guanabara, um dia especial desperta. Em um território vivo, pulsante, um movimento de amor e luta nasce em 2018. Com certeza, com lutas constantes. Desde o diagnóstico ou pelo primeiro pré-natal. Um trabalho sem data certa para o seu início. Mas que floresce na luta e resistência. Na busca incansável por se reconhecerem em suas existências. Um esforço e dedicação que se entrelaçam, nas mãos que constroem, nas vozes que enlaçam, um movimento em prol das pessoas com deficiência. Essa é a história dos Especiais da Maré. São mulheres mareenses que formaram uma rede de luta. Que quantificam mais de 550 famílias (e contando). Movimento que não se estrutura pelo inédito e não tem pretensão de ser único. São mães que se uniram, na busca pela qualidade de vida de seus filhos.

Em cada passo ou em cada tijolo assentado, é a esperança de um futuro renovado. Nas bases sólidas de um sonho alicerçado. A força da união em meio às adversidades. Força motriz baseada em um amor que não se rende. Fazem clara oposição ao destino selado. Em um destino relatado por um prognóstico ou discurso biomédico realizado pelos profissionais de saúde. E reforçado pelos próprios componentes familiares. Desse cenário, surge um abandono paterno, ainda na recuperação pelo diagnóstico não fechado. Violências obstétricas em um território violado pelo Estado. A expectativa

do futuro é o turno da tarde, já que o turno da manhã as atenções são para uma mesa cirúrgica. Rotinas de duplas cargas de trabalho. Duplas? São triplas. Talvez até mais. Além de não ser remunerado, não é reconhecido. Na verdade, ele é reconhecido hoje, entre as gestoras dos Especiais da Maré.

A quebra do ambiente privado foi a primeira conquista dessas mulheres. A insurreição popular na voz feminina, que contém vozes masculinas, mas que não se concentra nos cuidados. A voz masculina está no trabalho precarizado e ininterrupto. Chegam exaustos na mira de uma operação policial que chega de surpresa. Às vezes 05:00 da manhã. São violações de direitos humanos. E o que são direitos humanos? Para os Especiais da Maré, direitos humanos é assistirem ao documentário “Um dia Especial” em suas casas no bairro da Maré e se sentirem dentro de um espelho.

Um espelho côncavo, onde reflete diversas caminhadas à sombra de suas imagens. A semelhança entre as famílias é incrível. Pois a chama da esperança nunca se encerrou. As mãos calejadas, firmes, seguem adiante. Transformando dificuldades em lutas constantes. A maré em uma cidade urbana que traz desafios. Não existem calçadas. Não existe água tratada. Nem coleta de lixo. A vacina chega por último. Primeiro vem o estigma. Ou até mesmo uma bala achada. A bala perdida é um luxo para outros centros urbanos.

A cadeira de rodas vem trepidando pelas ruas. Na busca por uma passarela. Ou um transporte público adaptado. Algumas horas até chegar a um atendimento médico. Que, se chegar 20 minutos atrasado, é cancelado. Resta esperar até o mês que vem, já que o dinheiro para a locomoção acabou. Mas a persistência é o lema que prevalece. No coração daqueles que se unem, a batalha se transforma em versos que acendem. E assim, nessa poesia de superação, a vida se torna um constante refrão. Um canto de vitória, em dias especiais, de amor e gratidão.

Somos um movimento daqueles que constroem um novo horizonte. Nas águas dos Especiais da Maré, nasce um dia especial de fé. Um território vivo que se renova, pelas mãos dos que trabalham, por um futuro que inova. Em meu lugar de fala, sanitarista e pesquisador em formação, aprendi com Annibal e parceiros que quem ensina não são os doutores. Quem nos ensina são as vozes que tecem essa rede que enreda. Na criatividade de fazer a vida valer a pena. Uma vida sem discriminação. Em um território construído por famílias. Na surpresa do nascer. Do futuro em um minuto. No presente persistente. E em um passado já datado.

UM DIA ESPECIAL

Que filme lindo! São todos os nossos medos, alegrias, desejos e incertezas. É nossa visão sobre a maternidade e a vida.

Precisamos espalhar esse filme em todos os lugares e plataformas. Pois é um grito. Um desabafo. Um pedido de ajuda. Uma chamada social. Uma declaração de amor! É um filme sobre família(s). Sobre a minha e a sua família.

É sobre acolher e respeitar nossas diferenças sem perder nossa essência. Na luta para não esquecer a mulher em nós. É real e lindo!

Um dia especial, são todos os dias que acordo e vejo que tomei a decisão certa de manter minha gravidez há 12 anos atrás. Quando os médicos me pediam o oposto. Quando a sociedade me pedia o oposto. Quando minha família não estava pronta. Quando todas as dificuldades, de maneira quase mágica e instantânea, me mostrou as adversidades de ser mãe de uma pessoa com deficiência.

Mas, mesmo assim, eu quis! Eu estava pronta para ser mãe. Foi um dia muito especial como todos os outros em que recebi o sorriso do meu filho Luiz Eduardo. Meu filho com síndrome de Arnold Chiado II, adolescente, inteligente, preguiçoso, engraçado e cadeirante.

É sobre a importância de existir filmes que façam a sociedade pensar melhor na forma que se vê a deficiência. São nossas histórias em tantas outras vozes e rostos. São nossas dores e amores contadas a partir da perspectiva de mulheres como nós.

Vi três vezes e verei muito mais. Parabéns a todos que participaram dessa obra e que enriqueceram nossos corações.

Valéria Oliveira Viana
Gestora Especiais da Maré

Esse filme me fez lembrar os anseios e medos que minha mãe tinha em relação a mim e ao meu irmão Carlos, que tinha paralisia cerebral .

O desejo da minha mãe era proporcionar aos filhos com deficiência uma qualidade de vida. Porém, não tinha como minha mãe realizar esse sonho.

Eu, pessoa com deficiência, estava me desenvolvendo dentro de uma situação que não era boa. Que não me proporcionava uma qualidade de vida e bem estar. E tudo isso afetava minha mãe. Ela queria me ver feliz e inserida na sociedade.

Minha mãe sempre me incentivou a desenhar pintar, ler, escrever e tantas outras coisas que foram muito importantes para mim.

Ela foi minha única professora. Porque sou de uma época em que as dificuldades de acesso à escola eram ainda maiores que hoje em dia.

Então, minha mãe sentia uma enorme necessidade de me incluir de alguma forma. De abrir minha mente para algo novo. A forma que ela encontrou foi me alfabetizar em casa, essa atitude fez muita diferença na minha vida. Minha mãe me ajudou a ser a pessoa que sou hoje.

Quando adolescente me sentia e vivia muito excluída da sociedade, dos movimentos sociais e da vida social.

As dificuldades relacionadas às barreiras físicas da falta de acessibilidade continuam afetando minha vida em vários aspectos. Porém, com ajuda de algumas pessoas, consigo de vez em quando driblar essa falta de acessibilidade e sair de casa para me socializar.

A importância de ter sido alfabetizada por minha mãe trouxe para mim “ um mundo novo “ mesmo não podendo sair de casa com frequência como faz a maioria das pessoas no dia a dia , eu consigo me conectar com informações, consigo me enxergar como uma pessoa capaz de realizar muita coisa . E devo isso a minha mãe.

Todas as mães têm um papel importante na vida dos seus filhos. A mãe de uma pessoa com deficiência tem muito mais intensa essa responsabilidade de buscar várias formas para o desenvolvimento dessa pessoa com deficiência. Que infelizmente, por causa de preconceitos e outras dificuldades vive uma invisibilidade grande na sociedade. É imprescindível a presença dos pais , familiares, amigos e da sociedade na integração da pessoa com deficiência na vida . Eu gostaria que muitas pessoas com deficiências, que ainda não tiveram a oportunidade de sentir e viver um dia especial , que elas tivessem essa chance de vivenciar um dia de alegria junto com seus responsáveis.

Antonia Maria Souza Pirangi
Gestora Especiais da Maré - Pessoa com deficiência física

Sobre o filme Um dia especial, me emocionei muito por ter visto tantas mães que fazem praticamente a mesma coisa que eu faço. Porém, quando a gente vê de fora, a nossa realidade é muito diferente e impactante. Como se a gente virasse guerreiras, super heroínas, mulheres que são capazes de aguentar o peso tanto da vida quanto dos afazeres de casa. O peso físico de um filho que às vezes não anda.

Eu faço isso todos os dias e carrego o meu filho de um lado para o outro. Troco fralda o dia inteiro. Arrumo casa e faço comida. Cuido do meu marido. Cuido da minha enteada. Isso, para mim, é uma rotina normal. Porém, quando eu vi isso de fora, com outros olhos, foi um misto de emoções. Me deixou muito alegre, e ao mesmo tempo, pensativa na minha vida, em tudo que eu fiz, por onde eu passei para chegar até aqui.

Foi muito lindo ver esse filme. Me fez refletir por um final de semana inteiro e repensar a minha vida. Repensar todas as escolhas que eu fiz na minha vida. Me fez ver que realmente eu sou uma boa mãe. Porque às vezes eu tinha dúvidas. Tinha dias que eu estava tão cansada. Com dores no corpo de carregar meu filho no colo. De ir aos tratamentos. Tinha dias que realmente estava muito estressada da rotina cotidiana. E, às vezes, eu meio que deixava o meu filho de lado. Não estou dizendo de não cuidar ou maltratar ele. Isso jamais! Mas, eu fazia só as minhas obrigações porque tinha que fazer. Como dar o banho, trocar fralda, passar sonda, da comida, dá o café e movimentar ele de um lado para o outro.

Tinha dias que eu estava tão cansada que eu não conseguia ter um tempo para o afeto. Para fazer um carinho. Brincar e beijar. Isso me fez repensar muito, porque ali dentro daquele corpo, mesmo sem andar e sem falar, e às vezes fazendo pirraças, tem muito sentimento. Até nas pirraças que ele faz, talvez seja um jeito de se comunicar e chamar a minha atenção. Que ele necessita de um momento de atenção e de um momento para mim e para ele.

Então, fiquei bem reflexiva e desde a semana passada até agora. E, eu estou tentando mudar a minha rotina. Estou tentando sair do modo automático e tirar um tempo para ele. Para dar atenção e carinho ao que ele merece. Antes eu dava, mas não era toda hora. Tinha dias que eu estava muito cansada e eu só queria descansar. E, ao ver o filme, percebi que todos os dias são especiais! Não porque são dias perfeitos. Mas sim, porque temos que fazê-los especiais ao lado de quem amamos.

E, antes um dia especial para mim, seria o dia que eu visse um milagre na vida do meu filho. E hoje, sei que um dia especial são todos os dias que estou com ele.

Lorrayne
Gestora Especiais da Maré

Vou confessar que não vi e não tenho emocional para ver tudo. E, como Lorrayne disse, faz com que temos uma reflexão gigantesca.

Sobre a descoberta do diagnóstico, muito me remete a semelhança da sua grande maioria. Esperamos por nove meses. Os planos são feitos e traçados. Uma nova rota é recalculada e nasce um novo. O pós-descoberta. Vem junto disso a insegurança e a incerteza. Os tratamentos são caros e nem sempre acessíveis a todos. Ao mesmo tempo, vem o alívio por descobrir, pois no fundo toda mãe sabe que algo não está certo no desenvolvimento do seu filho.

Temos a fase do luto. Acho que com medo de não dá conta de tudo. Por onde começar. Como será a reação e a aceitação dos familiares.

Em alguns casos, a mãe procura tanto por uma solução, se volta totalmente para aquele ser, que seu casamento não está tão bom, e assim acaba. Acredito que o amor suporta tudo e que esses casos não são amor. São apenas convivência e/ou comodismo.

E daí, vem à pergunta a essa pessoa, que tanto luta por direitos: quem cuida dessa mãe? Resposta: Para aquela mãe falta apoio. É um cansaço excessivo. Existe a solidão. Terminou de um casamento. Troca de rota sem um ombro amigo (muitas vezes).

Nesse processo de conhecer mães especiais, você encontra questões financeiras, conhecimentos e vamos tecendo laços como se fosse uma rede, onde trocamos muitas experiências, muitas informações e conhecemos a história de cada uma. Às vezes, numa sala de espera de um consultório, estamos cheias de incertezas. Como está o tratamento do meu filho? Vai adiantar? É um misto de esperança. Será que um dia vou ver meu filho andar? Falar? Se organizar? Vão chamar ele pra uma festinha? Será que é acessível? Será que vou ter apoio de tal pessoa um dia? Será que vou poder sair?

A maioria das mães que conheci se isolam e vive uma enorme solidão. É muita história, que dá muita escrita.

Andreza Gestora Especiais da Maré

Pegando a primeira fala do documentário. Se a minha vida fosse um filme, com certeza o Pedro não poderia ficar fora. Ele é toda experiência que adquiri até aqui.

Através dessa caminhada como Mãe de uma criança com deficiência, eu amadureci de uma forma muito linda e única.

Hoje me pego no automático da vida. Cercada por pessoas que lutam por um mundo melhor. Um mundo mais justo e inclusivo para todos. Isso passaria despercebido se Pedro não viesse com sua deficiência.

Os relatos das mães com a falta de humanização na descoberta do diagnóstico e nas consultas, trás tanta identificação pra mim, um reflexo do que ainda passamos, mesmo com tanta evolução e informações que temos hoje.

E, ao mesmo tempo, trás a alegria de saber que nada do que foi dito (para nós) pelos médicos, se concretizou. Com nosso persistência, nosso amor e nossa garra, conseguimos ser felizes. Fazer nossos filhos felizes dentro de suas limitações.

Eu me vi em cada parte desse documentário. A vida de uma mãe solo, que infelizmente se torna um padrão pra nós mães atípicas. Só temos uma opção ao nos deparar com o diagnóstico. Sofrer, chorar e enxugar as lágrimas. Em seguida, com todo amor do mundo, buscar imediatamente todas as formas possíveis e impossíveis para dar ao filho (a) uma condição melhor.

Uma parte muito boa e valiosa dessa jornada como mãe de uma pessoa com deficiência, foi encontrar muitas outras mulheres iguais a mim. Fortes, leões, que se ajudam.

É incrível ver como as mães tem a capacidade de amar o filho da outra. Querer ajudar, mesmo já está estando cansada com suas próprias dores. Temos muita preocupação com o futuro deles. Muitos medos. Mas, tentamos jogá-los para o mundo para que sejam independentes.

O documentário é emocionante demais e trouxe um pouquinho de cada realidade vivida por todas nós.

Esperamos que cada mãe, um dia, possa ter o seu dia especial. Aquele que poderemos sorrir em paz, sem precisar brigar pelos direitos dos nossos filhos. Um dia onde o mundo irá respeitar a diversidade.

Alusca

Gestora e pioneira da iniciativa dos Especiais da Maré

O documentário nos leva a uma reflexão. A voltar lá atrás e a sentir o quanto evoluímos como mãe. A questão do luto é para todas! A forma de encará-lo, eu diria que é a virada de chave. Hoje, olho pra trás e sou grata por conhecer pessoas que me fizeram levantar a cabeça. O simples fato de dar banho numa prematurinha de seis meses. Encarar a maternidade atípica com mais leveza. Entender que Pietra (minha filha) precisa disso também. Não posso deixá-la pensar que a deficiência dela é um peso. Ela pode sim ajudar outras pessoas, com sua força de vontade de seguir em frente.

Como não citar as mães da Maré? O carinho e o compromisso que elas têm uma pela outra é contagiante. E, como é bom vivenciar isso ao lado delas. Não tenho muito que falar. Minhas companheiras pontuaram muito bem. Acreditem: o sentimento de mãe atípica é quase sempre o mesmo. Daqui vamos acreditando em um mundo melhor. Mais inclusivo e sem preconceito.

Juliana

Gestora Especiais da Maré



Jornada silenciosa

... por essa a gente não esperava!
Annibal Coelho de Amorim, A(pós) Doc

Uma história as vezes começa do início, outras pela metade, mas eu gosto de começar quase pelo fim. Ou seria melhor dizer que as histórias podem começar de sua finalidade, do seu propósito? Escolhi começar por seu propósito. Dessa forma é melhor apresentar nossos protagonistas, descrevendo um pouco sobre a história de Sebastiana e Francisco e de seus propósitos.

Sebastiana, mulher negra, do sudeste do país, e curiosa, desde pequena intrigada com pontinhos brilhantes à noite no céu. Se deixassem ficava horas olhando para compreender o que significavam. Aqui e ali perguntava o que eram as estrelas, até que em visita a planetário sentiu seu corpo todo tremer de alegria. Um guia apontando a abóbada celeste falou algo que hoje representa memória afetiva: “quem sabe um dia suas curiosidades serão satisfeitas quando estiverem no espaço?” Sebastiana Augusta Indiara vez por outra, ao olhar o céu, afirmava com certeza inenarrável, “um dia estarei ali”, repetindo o gesto do “guia planetário”. Decidira estudar física tornando-se expert, enquanto adultos a exaltavam como “criança à frente do seu tempo”. Com dedicação tornou-se a primeira mulher a entrar na academia de astrofísica. Passo a passo, como profissional viu sua jornada tornar-se realidade ao ser convidada para integrar missão espacial, fato desconhecido pois nenhuma brasileira tinha atingido a condição de astronautas S.A.I. eram as iniciais em sua vestimenta ... Adorava poesias e pequena recitava Olavo Bilac em “[...] Ora (dizeis) ouvir estrelas? [...] E eu vos direi: Amai para entendê-las!” [...] Pois só quem ama pode ter ouvido [...] Capaz de ouvir e de entender estrelas”. Pura verdade!

Francisco, homem nascido no nordeste do país, era fascinado pelo o que os colegas definiam como “engenhocas de difícil manejo”. Como poucos, conhecia a arte de desmontar e remontar aparelhos muito complicados. De maneira quase artística, identificava problemas que levavam ao seu “não funcionamento”. Com paciência inesgotável, pesquisava modos de resolver o que definiam como “impossível de fazer funcionar”. Sempre tivera talento para criar brinquedos e conhecido como um “pequeno mestre inventor”. Sua fama crescia à medida em que seu talento inovador recriava o mundo não apenas com palavras, mas com os gestos capazes de fazer a diferença na vida das pessoas. Francisco Avelino Inhotim, um pouco mais velho abraçara a engenharia mecânica, especializando-se no domínio aeroespacial. Quem diria que F.A.I, sigla do uniforme, teria seu destino selado em jornada espacial.

S.A.I e F.A.I receberam convite que mudaria a forma de encarar o mundo e as pessoas ao redor, começava ali sua jornada silenciosa ... Vindo de lugares distintos, ela da periferia de cidade do sudeste, ele nascido no recôncavo baiano, tiveram a mesma reação diante do convite: “por essa eu não esperava!”

A carta-convite não era a única coisa que tinham em comum. Em seu modo de vivenciar o mundo não se sentiam confortáveis em assumir papéis considerados “superiores”. As palavras não determinavam seus modos de relacionamento com as pessoas, sociedade, país, planeta ou quicá o universo. Eram autodeterminados, encontrando maneiras pouco usuais para resolver problemas que as pessoas consideravam “naturais”. Para Tiana e Chico, apelidos carinhosos, a vida tinha sido preciosa escola. Dali provinha a essência que colocavam em movimento em suas relações sociais. Para S & F tudo sempre vinha antes das palavras

Qual seria, afinal, sua missão? Seriam tripulantes de viagem astronáutica em direção a nave internacional em órbita do Planeta. Por ocasião do lançamento recordavam instruções “rumo ao desconhecido”. Tinham batimentos cardíacos e ritmo respiratório monitorados à distância, mas seus sentimentos não podiam ser lidos por qualquer tecnologia refinada. Enquanto a contagem regressiva se aproximava, o preparo de anos a fio era posto à prova em fração de segundos. Sentiam no ambiente êxtase

do que estava por ocorrer e tudo parecia filme de ficção. Inimaginável realidade invadia suas rotinas astronômicas, e, sequer o mais rigoroso algoritmo, conseguiria traduzir em prosa, mas talvez em verso ... “Ora (dizeis) ouvir estrelas”.

A troca de olhares de Chico e Tiana prenunciava o desconhecido. S.A.I, menina da periferia, sonhava em conhecer estrelas. F.A.I, atribuía o que vivia ao poder da “matemática”, palavra que repetia diante dos mestres que incentivaram os primeiros sonhos de engenharia espacial. Da terra seca e poeirenta, de cidade esquecida no grotão brasileiro, colheu mais ciência do que podia suportar. Vindos de caminhos distintos, S.A.I & F.A.I, sonhadores incomuns de mundo melhor, foram escolhidos para tripular um sonho.

Seu país, que em passado não longínquo atravessara golpes angustiantes, epidemias e pandemias, reconhecia que a equação solidária de ciência e educação de qualidade oferecia uma jornada a ser contada em moda de viola ou literatura de cordel.

O tempo seria o mentor de ambos na jornada prestes a enfrentar. O que estaria por vir? Será que o treinamento recebido seria suficiente para enfrentar adversidades? As perguntas se sobrepunham e, vez por outra, seus olhares se entrecruzavam buscando respostas que não eram capazes de responder. No comando a equipe fazia último “check-list” antes da contagem final. Pessoas circulavam enquanto que os familiares de Chico e Sebastiana se acomodavam para assistir nova etapa em suas vidas. O tempo e a ansiedade testemunharam sons da ruidosa espiração dos presentes enquanto alto-falante anunciava: “05 minutos para lançamento, observem rotinas”. Ao ouvir a mensagem Tiana virou-se para Chico e disse: “O amanhã pode nos reservar muitas surpresas”, como se pudesse ouvir o sussurro das estrelas.

Os espectadores e técnicos atentos a tantos detalhes não se davam conta da importância que S. e F. estavam perto de participar em experiência que não se restringe às questões operacionais, uma vez que estavam diante de um território ainda inexplorado, desafiando a compreensão e o questionamento de aspectos que delimitam a própria condição humana.

Estavam na reta final - dois últimos minutos pré-lançamento. Medidas entre o centro de controle e astronautas estabeleciam a checagem final. Breve sinal soa e anuncia “minuto final”. A sala de comando ouve na cabine “tudo está correto”, até que ecoa “trinta segundos”. Os astronautas Francisco e Sebastiana entreolham-se e comunicam “prontos para partida”. A contagem regressiva progride ... sete ... cinco ... três, dois, um ... lançamento!

O lançamento ocorre e o foguete segue “curso programado” atingindo altura e coordenadas estabelecidas. Vez por outra recebem “retorno dos pilotos” sobre seu estado: “tudo bem por aqui”, dizem juntos Sebastiana e Francisco. Aplausos incontidos irrompem quando as vozes de ambos surgem nos alto-falantes. Era um feito a ser celebrado: brasileiros encontravam-se em jornada civilizatória. Adentravam espaço sideral objetivando a “ultrapassagem de fronteiras”. Muitos descreditavam, mas a ciência brasileira, a mesma que desenvolvera vacinas, dava agora um “salto interestelar”.

Decorridos dez dias do lançamento, mensagens davam conta que “tudo continuava como previsto”. A única apreensão girava em torno da teletransferência molecular quando a cápsula entrasse em estágio automático. Tiana e Chico vivenciariam algo testado no plano terrestre. Os dados telemétricos de ambos e sua familiaridade com o sistema transferencial tranquilizava todos pois “não era mais uma peça de ficção”. Objetos e animais haviam sido teletransportados antes até que a tarefa científica assegurasse que esta podia ser utilizada com segurança por seres humanos. Francisco e Sebastiana estavam seguros que “tudo correria como previsto”.

A humanidade progredira enormemente: pandemias e endemias foram controladas; o meio ambiente dava sustentabilidade para que espécies em ameaça de extinção voltassem a se reproduzir; medicamentos e tratamentos de última geração passaram a fazer parte dos Sistemas Universais de Saúde, e, as chamadas doenças negligenciadas - por décadas - representavam mero relato histórico

de um século ultrapassado. Vivia-se uma época de prosperidade sócio-econômico-político-social no planeta, e no país predominava prosperidade e justiça social. S. e F. viajam para sua jornada interestelar em 2035.

Aproximava-se a transferência dos tripulantes para a base espacial internacional e o centro de comando refazia cálculos para que a missão dada como concluída. Chegara o dia e tudo indicava que a missão ocorreria “sem incidentes”. Informações coletadas apontava que não haviam interferências eletromagnéticas. Estabelecido o momento do teletransporte, contatos foram feitos com a base internacional avisando a perspectiva da chegada de Francisco e Sebastiana. Inicia-se a teletransportagem de Tiana e Chico para a base estelar internacional.

Entretanto, no horário previsto para sua chegada o controle da missão foi notificado de que “ambos não chegaram ao destino”. Diante do fato os dados foram conferidos: a nave estava em “piloto automático” e Francisco e Sebastiana “não respondiam à comunicação com o comando da base internacional”. Onde estariam? O que teria acontecido? Atribuía-se a “erro matemático” teletransferencial? Muitas dúvidas pairavam no ar...

Dando-se conta que não estavam na base estelar, S.A.I. e F.A.I, checaram seus registros telemáticos, e perceberam que o ambiente no qual se encontravam era semelhante ao do planeta Terra. Os dados não deixavam dúvidas: oxigênio presente e nível de saturação suficiente para abrir mão de parte dos trajes sofisticados. Sebastiana e Francisco se materializaram perto de um pórtico onde aparecia um relógio que parecia apontar horário, local e ano, surgia a primeira surpresa: estavam em 2023.

Parecia ser a “entrada de amplo local”. Distantes do seu ponto de origem, “iniciam os primeiros passos” da “jornada nas estrelas”, disse Tiana. Adentrando o que parecia ser um gigantesco anfiteatro, Tiana e Chico distinguem seres muito assemelhados aos de “onde vieram”. Deram-se conta que o ambiente “não parecia hostil”, “era convidativo” e os primeiros olhares trocados indicavam “calorosa reciprocidade” com seres à sua volta.

Além do ano no relógio da entrada, algo mais intrigava Francisco e Sebastiana.

Recebidos por pequeno grupo são conduzidos para entrar no auditório, sendo direcionados a dois lugares vazios, como se estivessem sendo aguardados. Acomodados em lugares perceberam que as portas se fecharam e distante de onde se encontravam, observaram seres em lugar de destaque, que S e F denominaram “palco cerimonial”. Adentra o que parecia ser “palestrante”. Uma tela branca se desloca do alto e exibe imagem ampliada da “atividade”. Tomados de surpresa S e F registram em seus corpos que a “jornada” em que estão imersos se transforma em palestra silenciosa onde a “gestualidade das mãos” se multiplica. Ao mesmo tempo em que na tela se reproduzia a comunicação gestual do palestrante, subtítulos surgem na gigantesca tela com “grafia desconhecida”. Aquela “cultura sofisticada” desenvolvera dispositivos que facilitavam a comunicação com outros seres que não usavam somente língua de sinais. Na “palestra” todos se comprometiam com a ideia de acessibilidade e inclusão universal!

F e S se entreolharam e murmuraram baixinho: “por essa a gente não esperava”. Lembravam-se que na Terra existia a Libras mas o que constatavam naquela ambiência era “algo muito peculiar”.

A surpresa diante do inesperado, o desafio de encontrar respostas diante daquela situação singular. Embarcados em jornada aparentemente silenciosa, os protagonistas foram teletransportados para “mundo diferente do que conheciam”. Por cerca de 10 minutos o palestrante, articulava gestos e, por vezes, “a plateia levantava as mãos em um diálogo, quase uma coreografia”. Ao ver aqueles gestos o “palestrante sorria amigavelmente e continuava sua apresentação”. A ansiedade de S e F podia ser medida e seus registros corporais indicavam aceleração de batimentos cardíacos e respiração acelerada. Um dos seres que estava sentado perto de ambos, percebendo que algo “diferente” acontecia com S e F, esperou que a palestra acabasse e tentou estabelecer contato com os “visitantes”.

F e S, “mobilizados” com a situação tentavam estabelecer comunicação com seu interlocutor, indi-

cando com a cabeça que não conseguiam acompanhar o que estava “sendo partilhado”. Percebendo o impasse seu interlocutor os convidou para o seguirem, e, servindo-se de uma espécie de capacete, explicou para S e F que eles se encontravam em uma “comunidade onde a linguagem de sinais era mais comum”. “Só pode ser um erro matemático” replicava F, enquanto S, acostumada a equipamentos visuais, encontrou a “maneira simplificada” de estabelecer os “primeiros contatos com o ser naquele ambiente silencioso”. Era realmente uma perspectiva diferente do que estavam acostumados, ambientes em que a comunicação não se dava por meio da oralização. S e F, vivenciando um acolhimento caloroso, aprenderam os primeiros sinais da língua nativa. Naquela comunidade eles eram os “diferentes” e precisavam aprender meios e os processos linguísticos para que sua jornada pudesse ser “mais proveitosa”.

O interlocutor de S e F fazia uso de dispositivo eletrônico que facilitava a compreensão da linguagem de sinais de outros seres estelares. A cada gesto reproduzia-se uma espécie de “tradução simultânea do que era expressado gestualmente”.

O ser silencioso iniciou a apresentação de uma série de inovações, desenvolvidas pelo “laboratório de inovações do amanhã” em seu universo existencial. Naquele local, cientistas e não cientistas, se engajavam em criar mecanismos na “facilitação de diálogos e quebra de barreiras comunicacionais”. Entre as inovações se destacava não somente o “capacete teletradutor” como dispositivo mediador entre seres com “línguas diferentes”. Ao fazer uso da inovação, explicava seu interlocutor estelar, “as conexões neurais dos seres se interlaçam” e flui uma “espécie de translação comunicacional”. “Tudo é possível desde que os cérebros se conectem silenciosamente”, explanava silenciosa e amorosamente. “Não existem barreiras que não possam ser transpostas”, repetiam em uníssono F & S enquanto seu interlocutor concordava com gesto silente!

Percorrendo o laboratório, o guia interestelar mostrou-lhes outros dispositivos, entre eles capacete com câmera acoplada que, por sua vez, transformava as imagens externas captadas em impulsos elétricos “transmitidos aos centros nervosos da área occipital”, possibilitando que pessoas que não enxergam percebam o ambiente em que se encontram. A quantidade de invenções era enorme: por exemplo, uma espécie de relógio de pulso, que era utilizado para a localização dos espaços percorridos, antecipando aos seres com redução da acuidade visual todos os detalhes dos locais por onde caminhavam, antecipando os possíveis obstáculos a serem ultrapassados.

Mostrou-lhes também um pequeno bastonete que emitindo um raio laser durante a caminhada permitia que a reverberação sonora facilitasse o deslocamento seguro daqueles que porventura desconhecem “acidentes geofísicos existentes no terreno percorrido”. Demonstrou-lhes equipamentos semelhantes a “exoesqueletos” que facilitavam deslocamentos de pessoas com dificuldades de locomoção.

Mas a surpresa final do “laboratório do amanhã” estava por vir: examinaram de perto uma espécie de óculos com hastes especiais ao qual seu interlocutor com sorriso explicava que proporcionava algo definido como “baile sensorial”. O objeto “decifrava todos os estímulos visuais ambientais transformando-os em cores, um conjunto de estímulos sensoriais, que traduzidos nos cérebros, proporcionavam aos que os utilizassem vivência estética diferenciada de interação. Aquela sociedade, definitivamente, estabelecera meios e processos nos quais predominavam a equidade de oportunidades à comunidade estelar. Tudo, necessariamente, “depende das atitudes que precedem as nossas palavras, e que, em última análise definem a existência humana”.

Ao perceber que “visitantes do universo paralelo se acostumaram ao uso do capacete neural” o interlocutor de S & F perguntou a ambos: “Como vocês costumam fazer no seu universo para se comunicar com pessoas que têm a linguagem distinta das suas?”. S & F se entreolharam e se fez uma pausa, seguida de silêncio. Seu interlocutor, percebendo a situação, os tranquilizou e lhes afirmou: “o tempo resolverá isso”. S & F se entreolharam e perguntaram “o tempo é o melhor remédio?” Seu interlocutor sorriu, compreendendo o sentido de sua hesitação, convidando-os a “explorar um pouco mais aquele laboratório”.

Acostumados a viverem em “ambientes ruidosos”, S e F foram apresentados à perspectiva de vida em uma “uma sociedade universalmente acessível e inclusiva”. S. e F. perceberam que as iniciais dos seus nomes apontavam para “sistemas” e “formas” comunicacionais mais Acessíveis e Inclusivas. Seu teletransporte errático havia oportunizado vivências de “um novo tempo”, em que as trocas entre territórios existenciais se dão, sem que o capacitismo estrutural limite os saberes das experiências dos seres ao nosso redor.

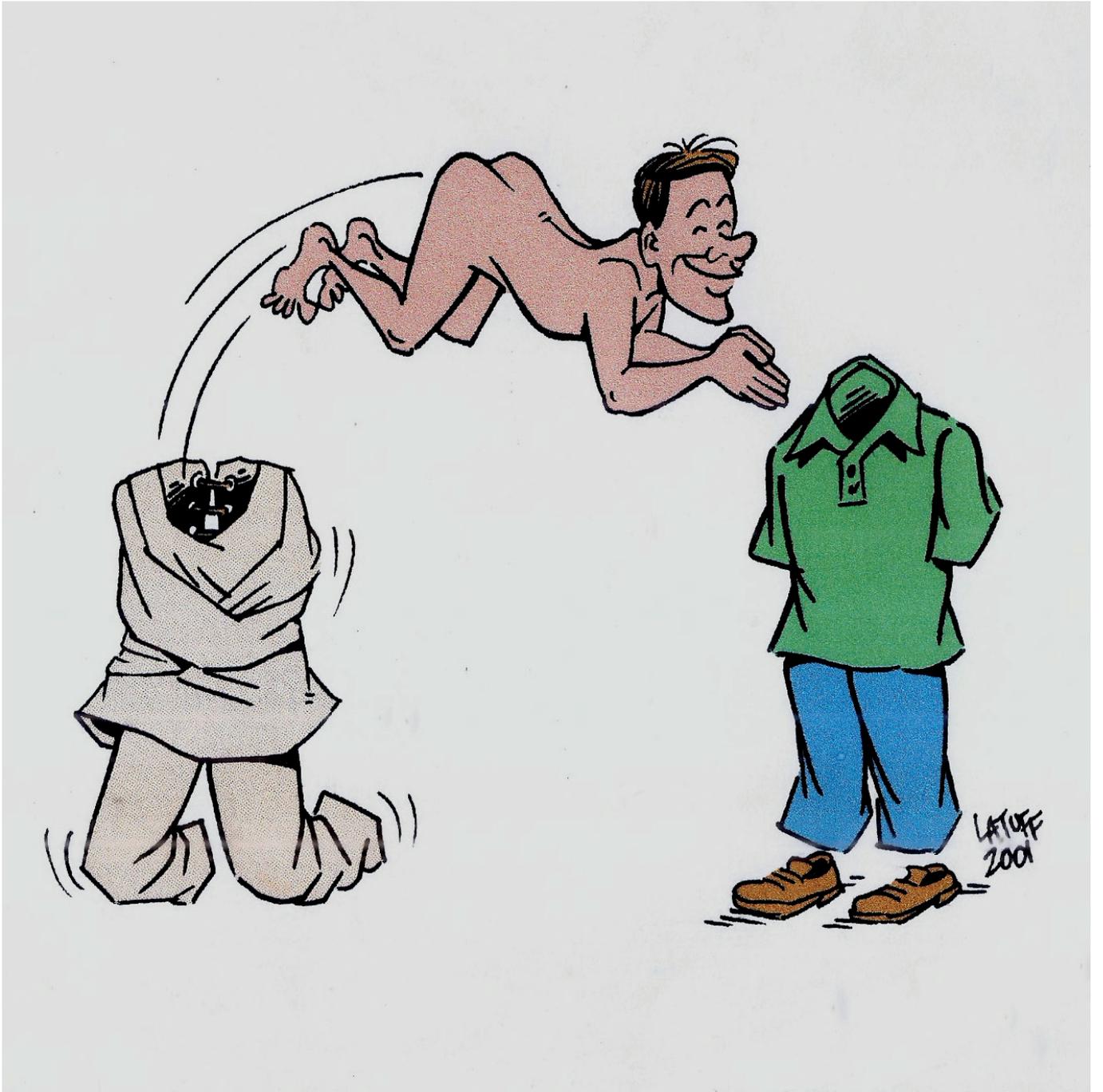
Durante o tempo em que permaneceram na “comunidade de experiências e práticas”, aparentemente silenciosas, S e F enriqueceram-se com essa perspectiva, de que o universo em que existimos corporalmente, vai muito além do que definimos como os “limites ou fronteiras físicas, comunicacionais, atitudinais e/ou culturais”.

Antes de se despedirem foram saudados calorosamente pelo grupo que os recebera com o sinal que os caracterizam individualmente, mas que também havia um sinal de representação universal. Em seguida, direcionados a “câmera ultramoderna onde o sinal universal de amorosidade era visível como holograma que emitia um som suave”. S. e F. foram orientados a colocarem as palmas de suas mãos no sinal de comunicação universal para que a (tele)transferência de ambos se efetivasse ... Assim o fizeram!

Ao chegarem à base estelar internacional Sebastiana e Francisco, saudaram a todos com o sinal que haviam aprendido na “jornada silenciosa nas estrelas”. A lição fora compartilhada.

Como supor de que o universo é capaz de conspirar silenciosamente pela via da acessibilidade e da inclusão? Na chegada à Terra natal, de volta do “universo paralelo”, S & F se entreolharam e permaneceram em silêncio. Sua troca de olhares era suficiência demais diante do que vivenciaram em curto “espaço de tempo”!!!

Esse é um conto de especulação científica ... o futuro é a obra do presente, mas não se pode abrir mão de um passado histórico que nos visita permanentemente! Tudo depende da escrivência e es- crileitura de cada um de nós! Enquanto pensamos em viajar para mundos inimagináveis, distantes de nossa realidade, perdemos a oportunidade de estabelecer jornada interior, mudando perspectivas acerca das pessoas com as quais convivemos. Independente das diferenças que demarcam as diversidades existenciais, é importante examinar o que fazer a partir do que entendemos ser a condição humana. Co- meçemos nossa jornada interior ... lembrem-se, no entanto, que tudo vem antes da palavra! “Ora (dizeis) ouvir estrelas”?



Olhando para o Futuro

Após dois anos de caminhadas nas trilhas do Pós Doutorado, acolhido que fui pelo Departamento de Direitos Humanos e Diversidade/DIHS/ENSP, na pessoa de meu supervisor Prof. Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos e meu co-supervisor Prof. Eguimar Felício Chaveiro da Universidade Federal de Goiás, duas premissas me foram endereçadas. A primeira, de que assimilasse que se iniciava um projeto com a entrada no Pós Doc e que este não se encerraria em julho de 2023, estendendo-se como uma espécie de legado para a Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca e seu Departamento/DIHS, e a Fiocruz, instituição de produção de conhecimento centenário no campo da Saúde Pública e Coletiva.

Examinando o transcurso destas trilhas, após quarenta e quatro anos de formação na área de saúde percebo as transformações da caminhada no trajeto profissional como profissional médico, por vezes observando avanços notáveis no campo da tecnologia, e em outras, o retrocesso inexplicável diante das (inter)relações humanas, particularmente aquelas remetidas à falta de sensibilidade no tocante ao cuidado de si¹. Em meu doutorado concluí a trilha do exame de política, a PNH, em que a humanização da/na saúde, se constitui em parte do caráter instituinte do que é público a partir da dimensão ética-estética-política da prática de seus profissionais no interstício das relações com os usuários do Sistema Único de Saúde. Em artigo publicado² em 2022 ressaltai o caráter de dádiva da palavra no interior das práticas humanizadas em saúde, que se materializa particularmente em trocas mediatizadas por tecnologias leves no encontro interpessoal.

Hoje, quando submeto este ebook como relatório final de projeto do Pós Doc iniciado em 2021, percebo com indisfarçada alegria que a prática em saúde (pública ou coletiva) pode se beneficiar, profunda e sensivelmente, ao deixar-se atravessar pelo artevismo, apresentado como reflexão aos que lêem as contribuições dos diversos que aceitaram o convite que lhes foi dirigido. Nesse sentido, cumpre ressaltar que tudo vem antes das palavras, como apelo ético-estético-político que este projeto abraçou desde o primeiro de seus dias.

Caminhamos em direção a diversidade de territórios existenciais^{3,4}, e, em particular os territórios das pessoas com deficiência, onde prevalecem o “nada sobre nós, sem nossos corpos”⁵, sob continua co-criação onde tudo vem antes das palavras e escorrem por entre suas escrevivências e artevismo.

Mas a que tipo de “legado” estamos referindo? Por acaso, se restringe a seus aspectos acadêmicos? Acredito que as contribuições dos autores que abraçaram a empreitada artevista, reconhecem a perspectiva que as ciências da saúde precisam resgatar aspectos artevísticos que valorizem a produção de conhecimento como essência que, em parte, pode derivar do sentido etimológico da palavra *klinikós*, que aponta o inclinar-se em direção ao Outro, rompendo a inércia que nos distancia das intertrocas.

Assim, nestas considerações finais (ou seriam iniciais?) alinhavo o que reputo ser tênue recomendação aos que se detêm nessa “acontecência”, neologismo de quem brinca com as palavras que sobrevivem do vôo iniciado com a ruptura de certos padrões, que valoram os indivíduos a partir de “enquadramentos”, as molduras que depois de quatro décadas vejo ainda se difundir na cultura, como elemento constituinte das práticas em saúde. Tão incrustado como *habitus*, tornou-se código que adoce a cultura e apequena os sujeitos por estes aprisionados.

Para romper esse ciclo de progressiva enfermidade torna-se, portanto, necessário “boa dose” de arte temperada com ativismo, assumindo que este último é essência de quem se propõe a romper o imediatismo de quem recorre à *high tech*, ao invés de se inclinar aos movimentos disruptivos que o artevismo proporcionam juntos.

Grande parte dos barreiras observadas ao longo dos anos de trabalho na área e na vida acadêmica decorrem sobretudo da difusão de linguagem eivada de estereótipos que reduzem a diversidade humana a enquadramentos com enorme repercussão no plano sociocultural, sendo portanto imprescindível utilizar o modelo sociocultural^{6,7} como estratégia de desconstrução decolonial e interseccional

do capacitismo estrutural que permeia a sociedade contemporânea.

Propõe-se como etapas subsequentes do Projeto de Pós Doc algumas ideias implementadas nos últimos dois anos:

- Ocupações artivísticas em espaços vulnerabilizados (museus em favelas e periferias), onde de um lado, se interlaçam as palavras de sujeitos produtores de conhecimento, e, por outro, as imagens que buscam traduzir sem palavras as falas de territórios existenciais (exposições itinerantes da geografia da diversidade humana);

- Produção de mini documentários e podcasts onde as vozes de sujeitos vulnerabilizados exploram temas vinculados aos seu ativismo (em diferentes temas que lhes interessem e, por conseguinte, sejam também valorizados academicamente);

- Aulas inaugurais em Unidades e ou Departamentos da Fiocruz e da Universidade Federal de Goiás, sobre temas de grande interesse da comunidade (acadêmica e não acadêmica), onde a palavra é a dádiva, como reconhecida pelas Ciências Sociais (sociologia e antropologia), constituindo-se em elementos indispensáveis do que entendemos como cidadania participativa na/da produção de conhecimento;

- Criação do Projeto de Inclusão e Artevismo Sociocultural (LIASC) no âmbito do IdeiaSUS, mais particularmente na Comunidade de Experiências e Práticas Inclusivas e Acessíveis, perspectiva que pode fazer avançar lutas e práticas de inclusão e de acessibilidade na Fiocruz e fora dela;

- Pensar de forma translacional e interseccional a criação de um conjunto de ações de parcerias estratégicas com organizações não-governamentais, retroalimentando o desenvolvimento de atividades em que atores comunitários produzem e utilizem o conhecimento inclusivo de perfil sociocultural, produzindo pedagogicamente enfrentamentos anti-capacitistas;

- Criar a disciplina de Inclusão e Artevismo Sociocultural em Cursos/Seminários no DIHS/Fiocruz e na UFG;

- Elaborar Editais a partir da captação de recursos nacionais e internacionais, onde a temática da Inclusão e Acessibilidade seja central à seleção de iniciativas no âmbito da Fiocruz, mas que sejam sensíveis às necessidades da comunidade;

- Documentar (videograficamente) nos próximos 3 anos, todas as iniciativas de Inclusão e Artevismos Sociocultural, e exibir as mesmas em Mostras Artivísticas Anuais, a serem realizadas nas Unidades descentralizadas da Fiocruz e da UFG; e

- Organizar material videográfico (VLOGCAST) para ser postado (se possível mensalmente) na Comunidade de Experiências e Práticas Inclusivas e Acessíveis do IdeiaSUS, a partir de entrevistas onde o artevismo seja uma ponte mediadora de encontros sobre a temática dos Direitos Humanos e as Diversidade Existenciais.

Tudo vem antes das palavras

Antes que o verbo se faça carne na escreteira dos que me honram com sua atenção, me deixo levar por todas as fascinâncias e acontecências desse processo de co-laboração, tanta gente maravilhosa que se torna impossível encontrar palavras, por isso eu prefiro os suaves afetos que lhes serão contagiosamente mais efetivos em sua missão de acarinhar-lhes.

Ergo a taça com suco de laranja e saúdo a todos. Agradeço a cada co-laborador por sua paciência, resiliência, insistência, insurgência, escrevivências, seguidas de acontecências pra lá de maravilhosas. Em sua homenagem dedico canções: a primeira, que escrevi quando ainda era médico (residente) para inscrevê-la em festival de MPB em ex- universidade na Piedade, bairro onde morei muitos anos. No largo da Piedade aprendi a “pegar bonde correndo” e “surfado sentado” a Cesário Machado e seus paralelepípedos, com tábua besuntada com sebo de gordura dada pelo açougueiro da Gomes Serpa. Haja atrevismo e artevismo naquelas venturas, onde vez por outra alcei voo por cima da tábua batendo no “piso” nada apropriado do “esporte” infantil. Hoje, mais velho, apesar de tocar rock e blues, me considero universalista porque gosto de música desde que seja boa.

À Flor da Pele

O (a)pós doutorado, que vem depois na caminhada – deixa-se tocar pela arte em forma de música & intervenção cultural, motivo pelo qual toma a forma da música e letra de um “novo” artista brasileiro – são tantos que escolher um soa como discriminatório – que mistura escrevivência e artevismo em suas composições, atrevendo-se mesmo a acordar os que ainda estão mortos. Em um gesto final de insurgência. Por favor aumentem o som e mergulhem de corpo e alma, ajudando a despertar o seu artevismo, despertando-lhes os múltiplos sentidos da/na diversidade existencial humana ...

Choro Manhoso

Annibal Amorim (Letra e Música)

*Nesse chorinho,
vou cantar bem de mansinho
Te ofertar o meu carinho
sob a luz desse luar...
E nesse canto vou varar a madrugada,
enquanto a lua doce amada,
se prepara pra brilhar.
E essa lágrima vai rolando,
e o meu peito a reclamar,
beijo o teu corpo,
e o teu perfume me envolve pelo ar
Choro manhoso]
Se tornando carinhoso] REFRÃO (2 X)
Em um gesto amoroso]
O meu canto vai te amar]
Sinto meu corpo a palpitar de emoção
E trago o meu coração,
nesse choro a soluçar....
Sinto saudade de uma rosa apaixonada,
minha doce namorada eu estou a recordar*

*E o colorido desta lua,
Penetrou no meu olhar,
por isso choro e encontro forças novamente para cantar.
Choro manhoso]
Se tornando carinhoso] REFRÃO (1 X)
Em um gesto amoroso]
O meu canto vai te amar]*

E se tudo vem antes das palavras, minha escrevivência e artevismo (re)surge em formato romântico. Letra composta a partir da música Chance Meeting do CD Acoustic Alchemy (Arcanum, 1996), composta recentemente antes da cirurgia urológica. Confesso ansiosamente o desejo de cantar a nova “travessia” que ora se inicia!

Se quiserem cantar junto, por favor “desçam do trem” e aventurem-se na “trilha”, curtam a paisagem que não apreciamos por estarmos “embarcados” em “alta velocidade”. Cliquem no link do YouTube (<https://www.youtube.com/watch?v=63mDstpSYkY>) e ao escutarem a primeira faixa, conectem-se com a alquimia que flui de mim para cada um de vocês! Espero que gostem. Este é o a(pós) doc que eu tanto sonhara, acreditem!!!

Baby, babi, a voar ...

(Letra de Annibal Amorim, canta Doc Crazy)

*É anjo no olhar, é anjo no andar
Que beleza o dançar, mais parece o luar quando encontra o mar.
Meio assim sem querer, o amor viu você ... crescer
Quando o sol se esconder, o amor vai trazer outro anjo pr'ocê
Quando a gente, olha pra dentro e compreende que é livre, para o sentir, para o cantar
A alma se expande, olha no céu, nuvens que vão convidando um anjo loiro para o voar
Baby, babi a voar
É anjo no olhar, é anjo no andar
Que beleza o dançar, mais parece o luar quando encontra o mar.
Quando a gente, olha pra dentro e compreende que é livre, para o sentir, para o cantar
A alma se expande, olha no céu, nuvens que vão convidando um anjo loiro para o voar
Baby babi a voar
A voar, a voar, a voar baby, babi, a voar
A voar, a voar, a voar baby, babi, a voar
É anjo no olhar, é anjo no andar
Que beleza o dançar, mais parece o luar quando encontra o mar.
Meio assim sem querer, o amor viu você ... crescer
Quando o sol se esconder, o amor vai trazer outro anjo pr'ocê
Baby,
Baby, babi
Baby, babi a voar ...*

Românticos

Vander Lee

Românticos são poucos

Românticos são loucos desvairados

*Que querem ser o outro
Que pensam que o outro é o paraíso*

*Românticos são lindos
Românticos são limpos e pirados
Que choram com baladas
Que amam sem vergonha e sem juízo*

*São tipos populares
Que vivem pelos bares
E mesmo certos vão pedir perdão
Que passam a noite em claro
Conhecem o gosto raro
De amar sem medo de outra desilusão*

*Romântico
É uma espécie em extinção
Romântico
É uma espécie em extinção*

*Românticos são poucos
Românticos são loucos desvairados
Que querem ser o outro
Que pensam que o outro é o paraíso*

*Românticos são lindos
Românticos são limpos e pirados
Que choram com baladas
Que amam sem vergonha e sem juízo*

*São tipos populares
Que vivem pelos bares
E mesmo certos vão pedir perdão
Que passam a noite em claro
Conhecem o gosto raro
De amar sem medo de outra desilusão*

*Romântico
É uma espécie em extinção
Romântico
É uma espécie em extinção
Românticos são poucos
Românticos são loucos como eu, como eu
Românticos são loucos
Românticos são poucos como eu, como eu*

Pensei Que Fosse o Céu

Vander Lee

*Estou aqui, mas esqueci
Minha alma num hotel
Meu coração na caneta
Meus desejos num papel
Eu vinha sem retrovisor
Um rosto estranho me chamou
E a minha pele não me coube mais
A sorte veio e me encontrou
Na corda bamba do amor
Meus dias nunca mais serão iguais
Estava ali, me confundi
Pensei que fosse o céu
O azul do mar me chamou
E eu pulei de roupa e de chapéu*

*A onda veio e me levou
Desse lugar e agora sou
Uma ilusão, a solidão é meu troféu
Aquela foto amarelou
O riso no meu camarim
Felicidade bate a porta e ainda ri de mim
Estava ali, me confundi
Pensei que fosse o céu
O azul do mar me chamou
E eu pulei de roupa e de chapéu
A onda veio e me levou
Desse lugar e agora sou
Uma ilusão, a solidão é meu troféu
Aquela foto amarelou
O riso no meu camarim
Felicidade bate a porta e ainda ri de mim*



imagem de https://pixabay.com/

Se quiserem cantar junto, cliquem no link do YouTube e soltem suas vozes de Artestas de primeira e última hora (<https://www.youtube.com/watch?v=Sx9xKI6kj0w>) !

Espero, sincera e amorosamente, encontrá-los nessa nova trilha que está apenas começando ... observem que linda imagem!

Obrigado por tudo, cada um de vocês tem sido a verdadeira inspiração na trilha do meu coração !!!

Onde Anda Sérgio?

Ou, como diria Eguimar Chaveiro, notas sobre os deslocados do mundo

Alex Franco

Na minha infância, pessoas com deficiência e, em especial as crianças, eram chamadas de retardadas. A explicação que davam a nós, as “crianças normais” era a de que elas tinham um atraso, não conseguiam acompanhar nosso desenvolvimento, eram mais “lerdas”. De forma simplista nos diziam, por exemplo, que um menino ou menina “retardados” com sete ou oito anos de idade, teriam o comportamento de crianças de três ou quatro anos.

Neste cenário, por iniciativa de minha mãe, eu fui apresentado ao Sérgio, uma criança “excepcional”, outro termo usado naqueles tempos. A intenção de dona Laura era, de certa forma inclusiva, queria que eu me tornasse amigo dele, não de uma forma natural, não como uma amizade comum, dessas que nascem espontaneamente na rua, no campinho ou na escola, mas criando um relacionamento forçado. Lembro de suas conversas, dizendo explicitamente que dona Lourdes, a mãe de Sérgio, escondia o próprio filho, que talvez ela se envergonhasse dele e que, por isso, tinha sugerido a ela que eu me tornasse seu amigo. Disse explicitamente que eu deveria ir até lá brincar com o garoto, conviver com ele. Sérgio era filho do farmacêutico e, mesmo eu conhecendo o Sr. Weston, por frequentar a farmácia, jamais soubera que ele tinha um filho da minha idade. O garoto era literalmente escondido pelos pais, dona Lourdes não saía com ele à rua, eu jamais o tinha visto. Aliás era exatamente isso que minha mãe dizia em tom de condenação, interessante notar que, mesmo não sendo uma pessoa estudada, ela adotava esse discurso de inclusão, sentia-se tocada pelo fato de o garoto viver praticamente isolado. Ela definitivamente não concordava com isso.

Confesso que, ao ser comunicado dos planos já definidos entre as mães, me senti constrangido, mas como crianças daquela época obedeciam aos pais e pronto, tive que superar a timidez e me apresentar na casa deles, que ficava no andar de cima da farmácia, a um quarteirão e meio de casa. Vencida a escadaria, toquei a campainha, segundos de ansiedade até que dona Lourdes atendesse, ao lado de Sérgio. Olá Alex, disse ela, este é o Sérgio, sabia que vocês têm a mesma idade? Acho que serão bons amigos. Em seguida nos encaminhou ao quarto do menino. O ambiente me deixou surpreso, eu que não tinha um quarto pra chamar de meu, menos ainda com tantos brinquedos, fiquei até meio perdido, mas começamos nossas brincadeiras.

Obviamente que, passados mais de cinquenta anos as imagens guardadas na memória já estão um tanto desbotadas, não sei precisar quanto tempo durou este relacionamento, não dá pra dizer quantas tardes passamos juntos brincando, sei que minhas visitas não eram diárias e que, se no início eram entediadas, apesar dos brinquedos, aos poucos fui me acostumando e até gostando de brincar com o amigo diferente. A vida andou e eu, sinceramente não me lembro de como nos afastamos. Hoje, com a oportunidade de escrever nesta coluna, visito meu passado buscando nele cenas que dialoguem com os dias atuais.

Imito o Eguimar em seu texto “Onde anda Eri?” (https://docs.wixstatic.com/ugd/15557d_c780b-447092d41079dc75c88bd46693a.pdf) e me pergunto: onde anda Sérgio? Tal como Eri, o amigo de Eguimar, Sérgio pode estar em qualquer lugar do planeta, tal como Eri o presente de Sérgio é indefinido pra mim e pior, o que vejo é muito triste, não bastassem os deslocados ditos normais, tão bem definidos e identificados no texto referência, escancara-se agora outra face cruel da operação deslocamento. O que aconteceu ao Sérgio? Teria conseguido algum tipo de inclusão social? Foi, de alguma forma, habilitado profissionalmente? Vive abandonado em alguma “instituição especializada”? Sub vive indigentemente pelas ruas do país?

Não saber onde anda Sérgio entristece, mas entristece ainda mais a perversidade que nos rodeia, quando um ministro de estado diz com todas as letras que crianças com deficiência atrapalham o desenvolvimento das demais e que elas devem ser segregadas em classes e ou escolas “especiais”, as perguntas que ficam são:

O que virá depois disso?

Em que período da história mundial os “diferentes” foram primeiramente segregados e depois eliminados?

O que será feito dos Sérgios deste país?

O que estamos fazendo a respeito?

p.s. Diz Lenine, que a vida não para. Por isso, cada detalhe que ela nos proporciona pode e deve ser percebida, absorvida, sentida e, principalmente, repartida. Durante o processo de concepção e realização deste livro, ao selecionar as imagens, lembrei-me de um vídeo que produzi a partir do impacto causado por uma cena que presenciei na praça da Sé em São Paulo ao sair da estação do Metrô. A força daquelas imagens me "obrigou" a registra-las em fotos e vídeos, não demorou para que ela gerasse também um pequeno texto poético, a ideia de montar um vídeo a partir desses fatos me levou a garimpar uma trilha sonora para arrematar o produto. Comentei o fato e compartilhei o vídeo com o Annibal que me obrigou a inseri-lo aqui, alegando que ele dialóga perfeitamente com o texto acima na medida em que a "Esperança" do vídeo poderia ser o Sérgio de minha crônica, poderia também ser o Eri, do texto do Eguimar, talvez Esperança sejamos todos que, em maior ou menor intensidade, lemos jornais sem compreender o que dizem, costuramos sem linha e agulha tentando remendar nossas existências. link do vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=D39QeJqfoBg>



Artevismo na Veia, Artevismo na Vida

Eguimar Felício Chaveiro

A vida vai e vem. E não há pausa. Os dias nos chamam, talvez nos roguem amor e intensidade, lucidez, questionamentos. Viver é engajar-se; é engolfar-se dos dias. Segundo Machado de Assis há duas ordens temporais: a do tempo do mundo e a do tempo do espírito. Essas ordens se dão, se comungam, se replicam e se pressupõem.

Estamos no meio, na passagem, pois somos mundo e subjetividade. Nada é fácil. Nunca será. Não foi. Podemos calar, eximir-se, omitir diante do crescimento do fascismo no Brasil? Nos convém fingir que não há um momento retrógado que impõe a cultura teocrática nas escolas públicas, nos hospitais, nas instituições públicas e privadas e no Estado brasileiro?

Temos o direito de fazer de conta que o racismo estrutural, o preconceito de gênero, as táticas de inferiorização de Pessoas Com Deficiência, a desigualdade social, a pobreza e a fome, não têm nada a ver com a colonização do Brasil, com a formação da elite brasileira e com o escravismo que fez a antropóloga Rita Segato (2021), no texto “a cor do cárcere”, identificar que 90% das pessoas aprisionadas no Brasil são negras?

É necessário fazer as perguntas certas – isso é que dizem os que querem pensar o Brasil. Mas haveremos de saber: em nenhum momento, mesmo no começo da colonização com a empresa colonizadora portuguesa, na gênese violenta que posteriormente viria a criar o país, deixou de haver resistências, lutas e enfrentamentos.

Por aqui a violência foi um logro histórico legitimado pelo Estado, pelo aparato jurídico e pelas igrejas cristãs. Da violência seminal surgiu o latifúndio de coronel com surpreendente permanência a despeito da modernização e da urbanização; erigiu-se a política das mercês numa tabela entre baioneta e reza; entre ética do compadrio e monopólio da riqueza; e entre entreguismo para fora e autoritarismo para dentro.

Povos indígenas, camponeses, quilombolas, gente trabalhadora das cidades, estudantes, mulheres donas de casa, sertanejos dos ermos, fronteiriços, operários, biscateiros e trabalhadores informais; pessoas com deficiência, professores e intelectuais, protestaram, lutaram, e entoaram os seus cantos; construíram os seus bens, os seus símbolos e os seus signos.

Conseguiram criar a capoeira, a feijoada, o samba, a farofa, a ginga. Criaram o amor, a luta e a arte, nas frestas dos regimes impiedosos que se estenderam de maneira admirável e quase milagrosa. A metamorfose de “pathos” em “ethos”, conforme salientou José Miguel Wisnik (2008), se fez vencedora na alquimia que, durante toda a história do Brasil, transformou flagelos, sofrimentos e humilhação social, numa experiência de criação. Sem entender essa alquimia, saliente e irreparável, a leitura do Brasil e do brasileiro pode ser esmaecida.

Esse expediente é considerado pela psicanalista Suely Rolnik. Essa importante intelectual brasileira, uma das responsáveis por disseminar por aqui a esquizoanálise, com outros intelectuais do Brasil e de outros países, se esforçou para compreender a riqueza e as contradições da alma brasileira. Em aulas e palestra repetia algo assim:

“A coisa pior que existe é quando intelectuais brasileiros vão fazer cursos na Europa ou nos EUA e voltam querendo implantar os sistemas de leituras da realidade rica no Brasil como um transplante imediato. Geralmente trazem junto a arrogância de que aqui só existe cultura pobre. Essa importação não é mero golpe de sujeitos estúpidos, mas algo congênito no Brasil: a ideia de que o que vem dos países ricos, industriais, capitalistas, brancos, cristãos deve ser a medida da subjetividade latina. Mas é pior: a subordinação neste caso torna-se pacto estratégico dando de presente ao Outro o legado do comando”.

A necessidade de elogiar esse Outro de fora, geralmente colonizador, conforme as ideias de Rolnik, foi e tem sido uma estratégia elitista. Elogiar os dominadores até poderia ser justificado pelos interesses dos ricos do Brasil, pois não há o que esperar da elite brasileira fundada no latifúndio, no escravismo e na violência contra camponeses e negros.

O costume dessa elite, marcado por chicotes nas mãos chibateando camponeses e gente de pele negra e, do mesmo modo, apossando-se do Estado, das instituições jurídicas, das universidades, surrando mulheres, escravizando e dizimando povos indígenas, desenvolveu modos de alienação sofisticados. Soube golpear qualquer tentativa de transformação estrutural mediante táticas de abrandamento da luta de classe fazendo uso da fé popular, de suas crenças e de suas rezas. Foi sábia em usar mecanismos carismáticos refreando a pulsão de luta dos sofridos e explorados.

Entretanto, o problema social permanente não se constitui apenas no campo da ação da política e das estratégias de amortecimento da luta de classe. O escritor e teatrólogo Nelson Rodrigues, com o seu jeito irônico teceu, conforme o assentimento do jornalista e escritor Ruy Castro, uma das mais lúcidas representações da alma brasileira. Rodrigues (1993), põe o dedo na ferida explicando o sentimento derrotado e subordinado do brasileiro por intermédio do que chamou "complexo de vira-lata":

"Por complexo de vira-latas entendo eu a inferioridade em que o brasileiro se coloca, voluntariamente, em face do resto do mundo. Isto em todos os setores e, sobretudo, no futebol. Dizer que nos julgamos "os maiores" é um cínica inverdade. Em Wembley por que perdemos? Porque diante do quadro inglês, louro e sardento, a equipe brasileira ganiu de humildade. Jamais foi tão evidente, eu diria mesmo, espetacular, o nosso vira-latismo...O Obdúlio nos tratou a pontapés como se fôssemos vira-latas".

O trauma seminal, congênito e histórico do brasileiro, a violência replicada e mantida, a cara feroz e dissimulada com mansidão do senhor do Engenho e a criação do sentimento de culpa do cristianismo ao modo de Anchieta, juntamente com o monopólio de terras e da riqueza natural e social; os preconceitos raciais, de gênero e sociais sustentados pela profunda desigualdade social, constroem o vira-latismo do brasileiro. Mais que uma predicação, esse vira-latismo é um complexo.

De maneira que quase todos os brasileiros oriundos da classe trabalhadora, atravessados de complexos e de medo, culpados e renegados, com frequência, se espelham naquele que os domina. De acordo com as lições de Nelson Rodrigues, estabelece-se, por meio desses mecanismos, uma espécie de rendição cristalizada numa falcatura invertida.

Ao nos espelhamos no algoz, ou como diz Paulo Freire (2013), e vivermos com os códigos daquele que nos domina, roubamos de nós mesmos. Esse roubo ocorre com sorriso e com abraços simpáticos nos ombros do dominador, estabelecendo uma cordialidade subjugada. O que Paulo Freire (2013), com genialidade, descobre e coloca no centro do processo educativo, é a necessidade de se ter atenção ao código de dominação.

A alerta freireana consiste em não deixar o trabalhador, o sofrido, o negro, as mulheres, a Pessoa Com Deficiência, pela via do machismo, do racismo estrutural, do cinismo de classe, da homofobia e de todos os preconceitos, tomarem como seu o código os códigos de quem lhes oprime. Assumir o código do algoz é aceitar a "opressão subliminar" que se edifica em mecanismos de abrandamentos dos conflitos. É a aquiescência à opressão.

As piadas maldosas e preconceituosas; o apelo de carisma e bom humor, o tapa-nas-costas e a fé exilada do mundo concreto, concursam para a manutenção de uma sociedade violenta e desigual. Face a isso, as alegrias minguadas de trabalhadores de várias ordens parecem se positivar como identidade e como resistência mediante o jubiloso afeto do povo brasileiro.

Nesse quadro, queremos arte. Queremos arte com a vida; queremos arte, vida e engajamento. De início, a ideia é simples: arte é o dedicado carinho da transgressão. Transgredir é ter coragem para desenvolver territórios existenciais que enfrentem o que é protocolar, violento, inibidor, opressor.

Certamente, a ideia-força que nos une tem correspondência aos rudimentos da esquizoanálise,

os mesmos rudimentos que nutriram a arte de medicina de Annibal Amorim durante toda a sua vida. A simplicidade vem curta nos termos: criar é curar. Mais: criar é se criar. É concriar.

Ao falar de territórios existenciais, o que se pretende é enxergar a arte de pessoas surdas; de ca-deirantes; de sujeitos cegos; de gente que recebeu a insígnia classificatória da loucura, ou de qualquer sujeito que pulsa e pode fazer pulsar a sua experiência vital. E, mediante a sua experiência, devota amor, toca o sino da sensibilidade, exige de todas a atenção que, no balé cósmico da vida, todos têm o seu lugar, a sua voz, o seu tino e o seu desatino.

O artevismo na veia é o artevismo na vida. É a menção de que a vida normalizada adocece, secciona, reduz. Quer-se, por isso, o grito do galo de Cabral para inventar as manhas; a enunciação da mulher da vida desenvolvida por Cora Coralina; o chute da nanquim nos desenhos de Maria Carolina; a carta afetiva e insurrecional de Alisson Azevedo...A coragem do sertanejo de Guimarães Rosa.

Tudo é sempre nos gestos de amor. Tudo vem antes da palavra.





Crip Camp - A Disability Revolution: um acampamento de verão inovador estimula um grupo de adolescentes com deficiência a construir um movimento, abrindo um novo caminho em direção a uma maior igualdade (Tradução livre)
(Acesso em NETFLIX: <https://www.netflix.com/br-en/title/81001496>)

ANEXOS

| | |
|---|---|
| 1. PÓS-DOCAST - Annibal Amorim | https://www.multiplicadoresdevisat.com/inclusao-e-acessibilidade |
| 2. PÓS-DOCAST - Ivã Habib | https://www.multiplicadoresdevisat.com/inclusao-e-acessibilidade |
| 3. PÓS-DOCAST - Maria Carolina | https://www.multiplicadoresdevisat.com/inclusao-e-acessibilidade |
| 4. PÓS-DOCAST - Sonia Gertner | https://www.multiplicadoresdevisat.com/inclusao-e-acessibilidade |
| 5. PÓS-DOCAST - Alisson Azevedo | https://www.multiplicadoresdevisat.com/inclusao-e-acessibilidade |
| 6. PÓS-DOCAST - Armando Nembri | https://www.multiplicadoresdevisat.com/inclusao-e-acessibilidade |
| 7. PÓS-DOCAST - Anna Paula Feminella | https://www.multiplicadoresdevisat.com/inclusao-e-acessibilidade |
| 8. PÓS-DOCAST – Reunião de Artevistas 04/04/2023 | https://www.multiplicadoresdevisat.com/inclusao-e-acessibilidade |

LISTA PÓS-DOCAST DISPONÍVEIS NO BLOG MULTIPLICADORES DE VISAT**REUNIÕES**

Ao longo do período de duração do Estágio de Pós Doutorado na ENSP/DIHS/FIOCRUZ foram filmadas algumas entrevistas, denominadas de PÓS TALK SHOW com alguns profissionais, ativistas, militantes da causa de pessoas com deficiência.

Estas filmagens estão em fase de Edição e até o fim do ano de 2023 serão veiculadas no site do Multiplicadores de VISAT bem como na Comunidade de Experiências e Práticas Acessíveis e Inclusivas (CEPAI) do IdeiaSUS, onde Annibal Coelho de Amorim, trabalha como pesquisador e Coordenador desta Comunidade de Práticas (CEPAI).

Outras reuniões foram realizadas durante o Pós Doc tais como apresentação no YouTube (link ainda não disponível) do Artigo selecionado pelo INSTITUTO LULA para fins de publicação (2023, no prelo), a ser publicado pela FUNDAÇÃO PERSEU ABRAMO.

Annibal C. de Amorim participou como Co-organizador e Convidado da “Semana de Arte Pós-Moderna – 100 anos Depois”, organizada pelo Grupo Dona Alzira, da Universidade Federal de Goiás (UFG), sob Coordenação do Professor Eguimar Felício Chaveiro.

A convite e coordenação de Roberto Pires, Annibal C. Amorim, participou de entrevistas denominadas de CURADORIAS DO INCLUA, plataforma do IPEA, sob a temática da pessoa com deficiência e como Coordenador Adjunto da Pesquisa da Rede PMA de Pesquisa da Atenção Primária em Saúde (APS), da VPPCB/ FIOCRUZ, no Projeto “Visibilidades e Invisibilidades: O Conhecimento da Deficiência na APS”.

Annibal Coelho de Amorim, organizou junto com a Equipe do Projeto de Pesquisa acima referido de Reuniões Trimestrais do Fórum Interinstitucional, criado para fortalecer a produção sistêmica de conhecimento e o protagonismo da pessoa com deficiência no âmbito da Rede PMA - APS FIOCRUZ.

Foram realizadas três reuniões do grupo de co-laboradores de Organização e Produção do Material contido no eBook, uma das quais foi registrada em vídeo e cujos trechos farão parte de mini documentário, a ser disponibilizado futuramente no IdeiaSUS – CEPAL.

Finalmente, na etapa final do Estágio de Pós Doutorado, Annibal Coelho de Amorim e Rafael Magalhães, participaram de uma “live” com mães do ESPECIAIS DA MARÉ, quando foi discutida a participação deste grupo de mães com depoimentos sobre o Documentário UM DIA ESPECIAL (produzido e dirigido por Yuri C. Amorim) noteBOOK do PÓS DOC ENSP/DIHS/FIOCRUZ 2023.

**ATTITUDES ARE THE
REAL DISABILITY**

Occupational Therapy Program - Stony Brook University 631-444-XXXX

A insondável (in)certeza de ser

1. Borges, SAC (2015). Territórios existenciais ético-estéticos em saúde coletiva. In: *Fractal: Revista de Psicologia*, v. 27, n. 2, p. 107-113, maio-ago. 2015. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0292/1012>
2. Gergen, KJ (1988). If persons are texts. In S. B. Messer, L. A. Sass, & R. L. Woolfolk (Eds.), *Hermeneutics and psychological theory: Interpretive perspectives on personality, psychotherapy, and psychopathology* (pp. 28–51). Rutgers University Press.
3. Amorim, AC; Cavalcante, FG (1992). Narrations of the Self: video production in a marginalized subculture. In: *Therapy as Social Construction* (Edited by Sheila McNamee & Kenneth J. Gergen) . Sage Publications: London / In: *A terapia como construção social* (2020) (Organizado por Sheila Mc Namee & Kenneth J. Gergen & Colaboradores), Editora Instituto NOOS.
4. Baumann, Z. (1999). *Globalização – As consequências Humanas*. Zahar: RJ
5. Garcia-Roza, LA (1991). *Introdução à Metapsicologia Freudiana*. Zahar: RJ.
6. Luce, S. (2018). A dobra de Foucault: o pensamento de “fora” e a prática do verdadeiro. In: *O Pensamento Político de Michel Foucault*. (Org Avelino, Nildo & Vaccaro, Salvo). Intermeios: SP
7. Amorim, AC (2023). A deficiência no “jardim das espécies” (no prelo). Ebook do Pós Doutorado em Direitos Humanos e Diversidade Existencial. DIHS/ ENSP /Fiocruz
8. Amorim, AC. (1998). “O Espetáculo da Loucura” ... a Invenção da Saúde Cidadã”. In: *A Loucura da/na História*. LAPS/ENSP/ Fiocruz
9. Luce, S. (2018). A dobra de Foucault: o pensamento de “fora” e a prática do verdadeiro. In: *O Pensamento Político de Michel Foucault*. (Org Avelino, Nildo & Vaccaro, Salvo). Intermeios: SP
10. Rochlitz, Rainer (2003). *O Desencantamento da Arte – a filosofia de Walter Benjamin*. EDUSC: SP

A deficiência no “jardim das espécies”

1. Foucault, M. *O Nascimento da Clínica*. Ed. Forense Universitária, 1994.
- _____ . *Microfísica do Poder*. Graal: SP, 2013.
- _____ . *A Sociedade Punitiva - Curso no Collège de France (1972 – 1973)*. Ed. Martins Fontes: SP, 2015.
- _____ . *Em Defesa da Sociedade - Curso no Collège de France (1975-1976)*. Ed. Martins Fontes: SP, 2005.
- _____ . *Os Anormais - Curso no Collège de France (1974 – 1975)*. Ed. Ed. Martins Fontes: SP, 2002.
2. Blikstein, I. *Kaspar Hauser ou a Fabricação da Realidade*. Ed. Cultrix: SP, 1995.
3. Berger, PL & Luckmann, T. *The Social Construction of Reality*. Anchor Books: NY, 1967).
4. Gergen, KJ. *The Social Constructionist Movement in Modern Psychology*. *American Psychologist*, v. 40, n.3, p 266-275, 1985.
- _____ . *If Persons are Texts*. *Hermeneutics & Psychological Theory*. Rutgers Univ. Press: NJ, p. 28-51, 1988.
- _____ . *Realities and Relationships Soundings in Social Construction*. Harvard Univ. Press: Cambridge, 1995.
5. Gergen, KJ. *Therapeutic Professions and the Diffusion of Deficit*. *The Journal of Mind and Behavior*, vol 11, numbers 3 and 4, pp 353-368. The Institute of Mind and Behavior, Inc, 1990.
6. Amorim, AC. *O Espetáculo da Loucura – Alienismo Oitocentista e Psiquiatria do III Milênio: a construção social da linguagem do déficit e a Progressiva Enfermidade da Cultura*. Dissertação de Mestrado. UERJ, 1997.
- _____ & Cavalcante, FG. *Narrations of the Self: Video Production in a Marginalized Subculture*. In: *Therapy as Social Construction*. Edited Sheila Mc Namee & Kenneth J. Gergen, p 149-165, Sage: London, 1992
- _____ . *Narrações do self: produção de vídeos em uma “subcultura” marginalizada*. In: *A Terapia como Construção Social*. Instituto Noos: SP, pp 221-244, 2a Edição, 2020.
7. Woodyard, J. *An Advisor’s Guidebook for Self-Advocacy*. Kansas: Self-Advocacy Project, University of Kansas, 1980.
8. Martins, BS; Fontes, F; Hespanha, P e Berg, A. *A Emancipação dos Estudos da Deficiência*. In: *Revista Crítica das Ciências Sociais*, 98, p 45-64, Setembro, 2012.
9. Foucault, M. *As Palavras e as Coisas*. Martins Fontes:SP, 1987.
10. Bezerra Jr, B. *A Psiquiatria Contemporânea e Seus Desafios*. p 9-31 In: *A criação de Diagnósticos na Psiquiatria Contemporânea*. Edit Garamond: RJ, 2014. (Orgs Zorzanelli, R; Bezerra Jr, B; Freire Costa, J)
11. Zorzanelli, R. *Sobre os DSM’s como Objetos Culturais*. P 55-68 In: *A criação de Diagnósticos na Psiquiatria Contemporânea*. Edit Garamond: RJ, 2014. (Orgs Zorzanelli, R; Bezerra Jr, B; Freire Costa, J)
12. Lima, RC. *O DSM entre a Novilíngua e a Língua Tertii Imperii*. In: *A criação de Diagnósticos na Psiquiatria Contemporânea*. p253-269. Edit Garamond: RJ, 2014. (Orgs Zorzanelli, R; Bezerra Jr, B; Freire Costa, J)
13. Ramos, F. *Do DSM –III ao DSM-5: Traçando o percurso médico-industrial da Psiquiatria de Mercado*. p 211-229, In: *A criação de Diagnósticos na Psiquiatria Contemporânea*. Edit Garamond: RJ, 2014. (Orgs Zorzanelli, R; Bezerra Jr, B; Freire Costa, J)
14. Foucault, M. *História da Loucura*. Perspectiva, 10a Edição, 2014.
15. Goffman, E. *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Garden City: NJ, 1961
- _____ . *Estigma*. Zahar: RJ, 1980

- _____. A Representação do Eu na vida Cotidiana. Edit Vozes: RJ, 1999
16. Basaglia, F. A Instituição Negada. Graal:RJ, 1985.
 17. Bezerra Jr, B. & Amarante, P. Psiquiatria sem Hospício. Relume Dumará: RJ, 1992 (1992)
 18. Rotelli, F; De Leonardis, O; Mauri, D. Desinstitucionalização, uma outra via. A Reforma Psiquiátrica Italiana no contexto da Europa Ocidental e dos países avançados. Hucitec: SP, 1990.
 19. Lancetti, A. Saúde Mental e cidadania no contexto dos sistemas locais de saúde. Hucitec: SP, 1992.
_____. Saúde e Loucura – Grupos e Coletivos. Hucitec: SP, 1993
 20. Marques, CA. Implicações políticas da institucionalização da Deficiência. In: Educa Soc v19. N62, Campinas, <http://dx.doi.org/10/1590/abril, 1988> (acesso em 18/06/2017).
 21. Caldeira de Andrade, BFC. Construções Narrativas da deficiência no discurso acadêmico brasileiro: modelos teóricos da deficiência e as especificidades no contexto nacional. Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPCD/Diversitas/USP Legal, SP, Junho, 2013
 22. Fernandes, LB; Schlesener, A; e Mosquera, C. Breve Histórico da Deficiência e seus paradigmas. In: Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia, Curitiba v2, p132-144, 2011.
 23. Fontes, F. Pessoas com Deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à cidadania social. Revista Crítica de Ciências Sociais, 86, número não temático, p 73-93, 2009.
 24. Amorim, CA; Gertner, SBC; Amorim, LA. Cartografia histórico-conceitual da “deficiência”: perspectivas atuais e utopias em um cenário feito de “invisibilidades” e “visibilidades”. In: Uma ponte ao Mundo: cartografias existenciais da pessoa com deficiência e o trabalho (Orgs Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos e Eguimar Felício Chaveiro), p. 43-77. Kelps: Goiânia, 2017.
 25. Alonso, A. A introdução da interseccionalidade em Portugal: Repensar as políticas de igualdade(s). In: Revista Crítica de Ciências Sociais, 90, número não temático, p.25-43, 2010.
 26. Souza-Santos, B. Por uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. Revista Crítica de Ciências Sociais, 78, 3-46, 2002.
_____. Se Deus fosse um Ativista dos Direitos Humanos. Edit Cortez: SP, 2014.
_____. Desigualdade, Exclusão Y Globalización: Hacia la construcción Multicultural de la Igualdad y da Diferencia. In: Revista de Interculturalidade, Año 1, n.1, 8-43, Octubre 2004 – Marzo 2005.
 27. Berlinguer, G. A Doença. Hucitec: SP, 1998.
 28. Mauss, M. Sociologia e Antropologia. Cosac & Naify: SP, 2003
 29. Dumont, L. O Individualismo – Uma perspectiva antropológica da ideologia moderna. Rocco: RJ, 1993.
 30. Amorim, AC. Deficiência e COVID-19: “fazer viver e deixar morrer”? In: Research, Society and Development, v. 11, n. 2, e27111225803, (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i2.25803>, 2022
 31. Amorim, AC; Gertner, SRGB; Feminella, AP; Louzeiro, L. Sobre o viver em uma cidade/sociedade capacitista: tempos pandêmicos. In: Research, Society and Development, v. 10, n.2, e6810212294, 2021(CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i2.12294>, 2021.
 32. Queiroz, MS e Canesqui, A.M. “Antropologia da Medicina: Uma Revisão Teórica”. Revista de Saúde Pública, SP 20 (2), p. 152-164, 1986.
 33. Amorim, AC. A Pessoa com Deficiência: suas lutas, formas de organização e identidade sociocultural e política na Era Digital. Artigo original produzido para o Instituto Lula (no prelo- prevista publicação para 2023).
 34. Waldeschmidt, A; Berrensem, H; Ingwersen, M. (2017). Foreword: Culture – Theory – Disability: encounters between Disability Studies and Culture Studies. Transcript e Waldeschmidt, A. Disability Goes Cultural – The Cultural Model of Disability as an Analytical Tool [Disability Studies] https://www.academia.edu/34439683/Culture_Theory_Disability_Encounters_between_Disability_Studies_and_Cultural_Studies (Acesso em 01/04/2023)

Uma Estrada de “Acontecimentos” e “Fascinâncias”... – Inquietações, Provocações E (In)Certezas – (o ideal de uma nova história sobre, e para, o surdo)

- ALISEDO, G. Linguística e bilinguismo: sociolinguística da surdez e bilinguismo. Espaço: Informativo Técnico-Científico do Instituto Nacional de Educação de Surdos: INES, Rio de Janeiro, v. 3, n. 4, 1994.
- AMATO, L. (Org.). Diversidade e inclusão e suas dimensões. São Paulo, SP: Literare Books International, 2022.
- BRASIL. Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras, e da outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, seção 1, 25/4/2002, p. 23 (Publicação Original).
- _____. Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Diário Oficial da União, Brasília, DF, seção 1, 23/12/2005, p. 28 (Publicação Original).
- BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 4.673, de 15 de dezembro de 2004. Reconhece a profissão de Intérprete da Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS e dá outras providências. (Declaração de Schuylerhong). Íntegras. Brasília, DF, 15 dez. 2004. Disponível em: . Acesso em: 18 mar. 2011.

DIZEU, L.C.T.B.; CAPORALI, S.A. A língua de sinais constituindo o surdo como sujeito. *Educação e Sociedade*, v.26, n.91. Campinas, 2005.

EDMONDSON, A. C. Building a psychologically safe workplace. Youtube, 5 maio de 2014. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=LhoLuui9gX8&t=174s>>. Acesso em: 15 ago. de 2021.

GOMES, D.S; MAIA-VASCONCELOS, S.; TAVARES, M.L. Educação Inclusiva: A presença do sujeito surdo nesse cenário. Espaço: Informativo Técnico-Científico do Instituto Nacional de Educação de Surdos: INES, Rio de Janeiro, N° 35, p. 8, jan-jun. 2011.

INES. 150 anos de história. Rio de Janeiro, 2010a. Disponível em: <<http://www.ines.gov.br/Paginas/historico.asp>>. Acesso em: 14 mar. 2011.

KELMAN, C.A.; BUZAR, E.A.S. A (in)visibilidade do aluno surdo em classes inclusivas: discussões e reflexões. Espaço: Informativo Técnico-Científico do Instituto Nacional de Educação de Surdos, Rio de Janeiro, n° 37, 2012.

MACEDO, L. Brasil é o primeiro país do mundo a regulamentar a língua de sinais... SERPRO, Brasília, DF, 27 dez. 2005. Disponível em: . Acesso em: 14 mar. 2011.

MESERLIAN, Kátia Tavares; VITALIANO, Célia Regina. Análise sobre a Trajetória Histórica da Educação de Surdos. IX Congresso Nacional de Educação – EDUCERE. III Encontro Sul Brasileiro de Psicopedagogia. PUCPR. 2009.

MIRANDA, W.O. A experiência e a pedagogia que nós surdos queremos. Tese (Doutorado). UFRGS. Porto Alegre, 2007.

MONTEIRO, M.S. Mestres e Doutores Surdos: sobre a crescente formação especializada de pessoas surdas no Brasil. Revista Virtual de Cultura Surda. Ed. n° 23. Editora Arara Azul, 2018.

NEMBRI, A.G. Do Silêncio aos Caminhos e Descaminhos de Doutores e Doutorandos Surdos: A “Fala” sem Eco num Mundo Ouvinte. Tese. PPGHCTE/UFRJ, Linha de Pesquisa: Linha de Pesquisa: Epistemologia, Lógicas e Teorias da Mente. Rio de Janeiro, 2016.

NICACIO, G.G.A. Algumas estratégias sobre alfabetização cartográfica para alunos surdos. Trabalho de Conclusão de Curso. UFF. Rio de Janeiro: Niterói, 2018.

PERLIN, G.T.T. História dos surdos. Florianópolis: Caderno Pedagógico – UDESC/CEAD, 2002.

PRETTE, A.D.; PRETTE, Z.A.P.D. Assertividade, sistema de crenças e identidade social. *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte, v.9, n.13, 2003.

REZENDE, P.L.F. Implante coclear: normalização e resistência surda. 1ª ed. Curitiba – PR. Editora CRV. 2013.

RIBEIRO, M.C.M. de A. O discurso acadêmico-científico produzido por surdos: entre o fazer acadêmico e o fazer militante. Tese (Doutorado em Estudos Linguísticos). Faculdade de Letras, da Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG. 2013.

ROCHA, S. Memória e História: a indagação de Esmeralda. Petrópolis, RJ: Arara Azul, 2010.

_____. O INES e a Educação de Surdos no Brasil: Aspectos da trajetória do Instituto Nacional de Educação de Surdos em seu percurso de 150 anos. Vol. 1, 2ª edição. Rio de Janeiro: INES, 2008.

SÁ, N.R.L. de. Existe uma Cultura Surda? (extraído do livro: Cultura, Poder e Educação de Surdos. São Paulo: Paulinas. 2006 (da autora). Disponível em: <www.eusurdo.ufba.br/arquivos/cultura_surda.doc>. Acesso em: mai/2016.

SALES, E.R. de; SALES, A.C.M.; SILVA, F.H.S. Deficiência e Educação: uma perspectiva histórica da Educação de Surdos. *Interfaces da Educação*. Paranaíba, v.3, n.9, 2012.

SALLES, H.M.M.L. et al. Ensino de Língua Portuguesa para Surdos: caminhos para a prática pedagógica. (Programa Nacional de Apoio à Educação dos Surdos) _ Volume I _ 2ª ed. Brasília: MEC, SEESP, 2007.

SILVA, A.C. da; NEMBRI, A.G. Ouvindo o silêncio: surdez, linguagem e educação. 4ª ed. Porto Alegre: Mediação. 2018.

XAVIER, A.G.P. Editorial. Espaço: Informativo Técnico-Científico do Instituto Nacional de Educação de Surdos: INES, Rio de Janeiro, n° 25/26, p. 3, 2006.

... E na Genese Era O Som: Reflexões acerca da criação do Posdocast e a utilização das novas mídias de fazer rádio como forma de vazão à criatividade e visibilidade da pessoa com ‘deficiência’

NOVARINA. Valère. Diante da palavra. Trad. Ângela Leite Lopes. Rio de Janeiro. 7Letras, 2003

PARRY. Roger. A ascensão da mídia: A história dos meios de comunicação de Gilgamesh ao Google. Trad. Cristiana Serra. Rio de Janeiro. Elsevier. 2012

WEISS. Allen S. Phantasmic Radio. Duke University Press. 1995. Tradução livre do autor.

i Nota Importante para todos os que quiserem adentrar no universo “Habibístico” aqui descrito:

01. Os livros citados lá na nota de rodapé nº1 - os editados pela H93 Editora- eles podem ser encontrados através da página da editora no Facebook | Instagram | Blogspot através dos seguintes links ou arrobas :

Facebook : <https://www.facebook.com/h93editora> Instagram: @h93editora

Blogspot: h93editora.blogspot.com

02. Enquanto fores lendo nosso capítulo aqui do livro [ou o livro completo, se assim o desejar] deixarei aqui o link para a escuta

de uma seleção do Podcast da Vitrola do Habib onde Focalizamos a super coleção “Polsih Jazz” , editada pela Polskie Nagrania Muza

6. Records entre os anos de 1963 e a atualidade !!! Aqui nas linhas inferiores teremos uma edição da Vitrola onde explicamos e fazemos a introdução sobre a coleção citada além de ter link para uma super playlist que fica na descrição do Vídeo!!!

Tasca esse Playzinho e... Divirta-se !!!

LINK PARA A ESCUTA DA EDIÇÃO : <https://www.youtube.com/watch?v=dJPNqGhpslg>

Dançando as escuras

1. <https://www.facebook.com/Dan%C3%A7ando-as-escuras-112589820254555/>

2. http://www.releituras.com/clispector_amor.asp

3. <https://www.youtube.com/watch?v=bHjgBGTz4rQ>

A Pessoa com Deficiência: suas lutas, formas de organização e identidade sociocultural e política na Era Digital

1. World Report on Disability (World Health Organization). <https://www.refworld.org/pdfid/50854a322.pdf>, 2011
2. Pesquisa Nacional de Saúde de 2010 (IBGE). Disponível em https://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/metodologia/notas_tecnicas/nota_tecnica_2018_01_censo2010.pdf
3. Modelos de Atenção e Gestão do Sistema e Serviços de Saúde (PMA). <https://portal.fiocruz.br/politicas-publicas-e-modelos-de-atencao-saude>, 2021.
4. Vasconcellos LCF; Oliveira MBH. O sujeito sanitário na perspectiva do direito, p. 27-52, In: Direito e Saúde: Cidadania e Ética na Construção de Sujeitos Sanitários, 2013.
5. Martins, BS; Fontes, F; Hespanha, P; Berg, A. A emancipação dos estudos da deficiência. Revista Crítica de Ciências Sociais [Online], 98 Acessível em: <http://rccs.revues.org/5014>; DOI: 10.4000/rccs.5014, 2012.
6. Borges SAC. Territórios existenciais ético-estéticos em saúde coletiva. Fractal, Rev. Psicol. [internet], vol.27, n.2, p.107-113, 2015.
7. Amorim, AC; Costa, LS; Gertner, SRCB; Feminella, AP. A Linguagem como operadora do déficit na cultura: o viés capacitista na saúde e educação. In: Research, Society, Development, vol10, n.9, 17889, 2021.
8. Avelino, N. Introdução: pensar a política com Foucault. In: O Pensamento Político de Michel Foucault. Nildo Avelino & Salvo Vaccaro (Orgs), Intermeios: SP, 2018.
9. Amorim, AC; Gertner, S; Amorim, L. (2018) Cartografia histórico-conceitual da “deficiência”: construção social feita de “invisibilidades/visibilidades” e de utopias. In: Uma Ponte ao Mundo – Cartografias Existenciais da Pessoa com Deficiência e o Trabalho.” Goiânia: Kelps. Disponível em <https://multiplicadoresdevisat.com>
10. Foucault M. Microfísica do Poder. 27a Edição. SP: Graal; 2013.
11. Foucault, M. Em Defesa da Sociedade. SP: Martins Fontes. 4a Edição, 2005.
12. Foucault, M. As Palavras e as Coisas. São Paulo: Martins Fontes, 1996.
13. Levy, P. O que é o Virtual? São Paulo: Editora 34. 3a Reimpressão, 1999
14. Baumann, Z. (1999) Globalização – As Consequências Humanas. RJ: Zahar.
15. Gergen KJ. Therapeutic Professions and the Diffusion of Deficit, In: The Journal of Mind of Behavior, 1990.
16. Amorim AC. ‘O Espetáculo da Loucura’ – Alienismo Oitocentista ... Psiquiatria do III Milênio: a Construção social da Linguagem do Déficit e a progressiva enfermidade da Cultura [Dissertação]. RJ: UERJ; 1997.
17. Ramos, F. Do DSM-III ao DSM-5: traçando o percurso médico-industrial da psiquiatria de mercado. In: A criação de diagnósticos na psiquiatria contemporânea. Zorzanelli, R; Bezerra Jr, B; Costa, JF (Ogs). Garamond Universitária: RJ & Faperj, 2014.
18. Lima RC. O DSM entre a Novilíngua e a Língua Tertii Imperii. In: A criação de diagnósticos na psiquiatria contemporânea. Zorzanelli, R; Bezerra Jr, B; Costa, JF (Ogs). Garamond Universitária: RJ & Faperj, 2014.
19. Gergen, KJ. If persons are texts. Hermeneutics & Psychological Theory, p. 18-51 NJ: Rutgers Univ Press, 1988.
20. Blikstein, I. Kaspar Hauser ou A Fabricação da Realidade. SP: Cultrix, 1995.
21. UPIAS - Union of the Physically Impaired Against Segregation. Site na internet [Acesso em 2020, Julho 15] Disponível em <https://the-ndaca.org/resources/audio-described-gallery/fundamental-principles-of-disability/1975>
22. Diniz, D. 2007. O que é deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense.
23. Diniz, D; Barbosa, L; Santos, WR. Deficiência, Direitos Humanos e Justiça. In: SUR – Revista Internacional de Direitos Humanos, v. 6, n. 11, p. 65-77, dez 2009. Acesso online em www.revistasur.org
24. Cardoso, ML. Sobre as relações sociais capitalistas. In: Fundamentos da Educação do Brasil Contemporâneo. Rio de Janeiro: Fiocruz/EPSJV, 2009
25. Mattos, FAM; Chagas, GJN. Desafios para a inclusão digital no Brasil. In: Perspectivas em Ciência da Informação, v.13, n.1, p. 67-94, jan-abr, 2008.
26. Iamamoto, MV. O Brasil das Desigualdades: “questão social”, trabalho e relações sociais. In: Ser Social, Brasília, V. 15, n. 33, p261-384, jul-dez/2013.

27. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência): promulgada em 6 de julho de 2015 / obra coletiva de autoria do Ministério Público do Trabalho, Procuradoria Regional do Trabalho da 17ª Região, PCDLegal. - Vitória: Procuradoria Regional do Trabalho da 17ª Região, 2016. (Projeto PCD Legal)
28. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo (Decreto 6.949, de 25 de agosto de 2009). Acesso em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm
29. Berghs, M; Atkin, K; Graham, H; Hatton, C; Thomas, C. Implications for Public Health Research of Models and Theories of Disability: a scoping study and evidence synthesis. In: Public Health Research, V4, Issue 8, July 2016, ISSN 2050-4381 (Movimento Web para Todos e BigData Corp) Acesso em: https://www.researchgate.net/publication/305712930_Implications_for_public_health_research_of_models_and_theories_of_disability_a_scoping_study_and_evidence_synthesis
30. Gavério, MA. Nada sobre Nós, sem nosso Corpos! O local do Corpo Deficiente nos Disability Studies. In: Revista Argumentos www.periodicos.unimontes.br/argumentos Montes Claros, v.14, n.1, p. 95-117, jan/jun-2017.
31. Nascimento, S. A cidade no corpo Diálogos entre corpografia e etnografia. In: Ponto Urbe, Revista do núcleo de antropologia urbana da USP (Ponto Urbe, 2016, Acesso : <http://journals.openedition.org/pontourbe/>
32. Ribera, JP; Jimenez, J. Gramáticas de un mundo sensible. De corpógrafos y corpografías. In: Utopia Y Práxis Latinoamericana. Revista Internacional de Filosofía Y Teoría Social, Año: 24, n° 87 (octubre-diciembre), pp. 16-26, 2019.
33. Ávila, MYB; Ferla, AA. O que pode o corpo? Corpografias de resistência. In: Interface, Comunicação, Saúde, Educação, 21(62):731-48 , 2017.
34. Santander, LM. Pedagogicrip: Dar la palabra al cuerpo – La experiencia encarnada para deconstruir lo normativo. Master en Sociología de las Políticas Públicas Y Sociales. Universidad de Zaragoza, 2014
35. Magalhaes, RCBP; Cardoso, ABLP. A Pessoa com Deficiência e a Crise das Identidades na Contemporaneidade. Cadernos de Pesquisa, v. 40, n. 139, p.45-61, jan./abr. 2010
36. Felinto, E. Oceano digital: imaginário marinho, tecnologia e identidade em Vilém Flusser. Galaxia (São Paulo, online), ISSN 1982-2553, n. 39, set-dez, 2018, p. 110-123. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-255434444>
37. Freire, SA. Identidade, Deficiência e Movimentos Sociais: Um Olhar sobre as Associações de PCDs no Município de Manaus, Universidade Federal do Amazonas, Instituto de Filosofia, Ciências Humanas e Sociais, 2020.
38. Crip Camp - Uma revolução da deficiência. [documentário]. [acessado em 20/10/20] Disponível em :(<https://encenasaudemental.com/cinema-tv-e-literatura/quando-ocorre-uma-verdadeira-revolucao-pelo-principio-da-inclusao/>
39. Barata, RB. Como e porque as desigualdades sociais fazem mal a Saúde. In: Temas em Saúde, Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 120 p. ISBN, Scielo Books, Acesso: <http://books.scielo.org>. 2009
40. Amorim, AC; Costa, LS; Gertner, SRCB; Feminella, AP. A Linguagem como operadora do déficit na cultura: o viés capacitista na saúde e educação. In: Research, Society, Development, vol10, n.9, 17889, 2021.
41. Vendramin C. Repensando Mitos Contemporâneos: O capacitismo. [Acessado em 2020, setembro 02] Disponível em : <https://www.publionline.iar.unicamp.br/index.php/simpac/article/view/4389/2019>
42. Amorim, AC. Deficiência e COVID-19: “fazer viver e deixar morrer”? Research, Society and Development, v. 11, n. 2, e27111225803, | ISSN 2525-3409 | DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd.v11i2.25803>, 2022
43. Conte, E; Ourique, MLH; Basegio, AC. Tecnologia Assistiva, Direitos Humanos e Educação Inclusiva: Uma nova sensibilidade. Acesso em <https://www.scielo.br/j/edur/a/xY3m8QFyHQwXzfXykFHYFHz/?format=pdf&lang=pt>, 2017.
44. Mello, AG; Gavério, MA; Weid, O; Aydos, V. “Contracartilha de Acessibilidade: Reconfigurando o Corpo e a Sociedade. Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia. Brasília, São Paulo, Rio de Janeiro, 2014.
45. Santos, B. S. Desigualdad, exclusión y globalización: hacia la construcción multicultural de la igualdad y la diferencia. Revista de Interculturalidad, Santiago de Chile, n. 1, p. 9-44, oct. 2004-ene. 2005.
46. Gergen, K. J. The social constructionist movement in modern psychology. American Psychologist, v. 40, n. 3, p. 266-75, 1985.
47. Machado, MFL; Ansara, S. De figurantes a atores: o coletivo na luta da família dos autistas. In: Psicologia Política. v. 14. Nº 31, 517-533. set. – dez 2014 Acesso: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpp/v14n31/v14n31a07.pdf>
48. Vandenberghe, F. As sociologias de Georg Simmel. Florianópolis: Edusc, 2001.
49. Silva, MC. Desigualdade e exclusão social: de breve revisitação a uma síntese proteórica. In: Configurações Revista Ciências Sociais 5/6 | Exclusões, poderes e (sub)culturas. Acesso em <https://journals.openedition.org/configuracoes/132> , 2021.
50. OXFAN, A Desigualdade Mata (Davos, 2022, OXFAN). Acessível em <https://www.oxfam.org.br/justica-social-e-economica/forum-economico-de-davos/a-desigualdade-mata/>
51. Mason, CL “Crippling” the World Bank. In: International Feminist Journal of Politics, p1-19. <http://dx.doi.org/10.1080/14616742.2014.941252>. https://www.academia.edu/15301175/Crippling_the_World_Bank, 2014.

“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

- Adorno, 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.
- Moscoso, 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.

- Moscoso, 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.
- Moscoso, 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>.
- 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, Disendicia e Discapacidad – Práticas de Acompanhamento 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 critica? *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.

Jornada silenciosa

1. Alencar, M. (2019) *A Filosofia de Sócrates – o cuidado de si como exercício da excelência*. Pimenta Cultural: SP. https://www.academia.edu/50137092/A_filosofia_de_Socrates_o_cuidado_de_si_como_exercicio_da_excelencia (Acesso em 01/04/2023)
2. Amorim, AC (2020). A Política Nacional de Humanização no SUS: a palavra como "dádiva" na subjetivação da atenção e gestão em saúde. In: *Research, Society and Development*, v. 9, n. 12, e46391211370, (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i12.11370>
3. Amorim, AC et al (2020). Os territórios existenciais e a Saúde Coletiva: antes e depois da pandemia. In: *Research, Society and Development*, v. 9, n. 12, e42791211362, 2020 (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i12.11362>
4. Amorim, AC et al (2022) On living in an ableist city: before, during and after the COVID-19 pandemic. In: *Ciência & Saúde Coletiva*, 27 (1): 49-56 DOI: 10.1590/1413-81232022271.19842021
5. Gavério, MA (2017). NADA SOBRE NÓS, SEM NOSSOS CORPOS! O LOCAL DO CORPO DEFICIENTE NOS DISABILITY STUDIES. In: *Revista Argumentos* www.periodicos.unimontes.br/argumentos Montes Claros, v.14, n.1, p. 95-117, jan/jun-2017. eISSN: 2527-2551
6. Waldeschmidt, A; Berrensem, H; Ingwersen, M. (2017). Foreword: Culture – Theory – Disability: encounters between Disability Studies and Culture Studies. Transcript e Waldeschmidt, A. *Disability Goes Cultural – The Cultural Model of Disability as an Analytical Tool [Disability Studies]* https://www.academia.edu/34439683/Culture_Theory_Disability_Encounters_between_Disability_Studies_and_Cultural_Studies (Acesso em 01/04/2023)
7. Brown, L̄XZ; Erickson, L; Gorman, RS; Lewis, TA McLeod, M; Mingus, M (2019). *Radical Disability Politics* A.J. Withers and Liat Ben-Moshe (eds). <https://stillmyrevolution.files.wordpress.com/2019/10/radical-disability-politics.pdf>

Artevismo na Veia, Artevismo na Vida

- FREIRE, Paulo. *Pedagogia do Oprimido*. 67.ed., São Paulo: Paz e Terra, 2013.
- RODRIGUES, Nelson. *A sombra das chuteiras imortais*. São Paulo: Cia das letras, 1993.

SEGATO, Rita. 2021. Crítica da colonialidade em oito ensaios: e uma antropologia por demanda. Tradução: Danielli Jatobá e Danú Gontijo. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo.

WISNIK, Miguel José. Veneno Remédio. O futebol e o Brasil. São Paulo: Companhia das Letras, 2008.

ROLNIK, Suely. Esferas da Insurreição – notas para uma vida não cafetinada. São Paulo – SP - N-! edições, 2018.

Artevismo na Veia, Artevismo na Vida

FREIRE, Paulo. Pedagogia do Oprimido. 67.ed., São Paulo: Paz e Terra, 2013.

RODRIGUES, Nelson. A sombra das chuteiras imortais. São Paulo: Cia das letras, 1993.

SEGATO, Rita. 2021. Crítica da colonialidade em oito ensaios: e uma antropologia por demanda. Tradução: Danielli Jatobá e Danú Gontijo. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo.

WISNIK, Miguel José. Veneno Remédio. O futebol e o Brasil. São Paulo: Companhia das Letras, 2008.

ROLNIK, Suely. Esferas da Insurreição – notas para uma vida não cafetinada. São Paulo – SP - N-! edições, 2018.



Imagem de

