

MINISTÉRIO DA SAÚDE



# Diálogo (bio)político

sobre alguns desafios da construção da

*Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS*



Brasília – DF

2014

MINISTÉRIO DA SAÚDE  
Secretaria de Atenção à Saúde  
Departamento de Ações Programáticas Estratégicas



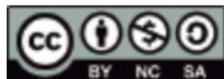
# Diálogo (bio)político

sobre alguns desafios da construção da  
*Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS*



Brasília – DF  
2014

2014 Ministério da Saúde.



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. A coleção institucional do

Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde: <[www.saude.gov.br/bvs](http://www.saude.gov.br/bvs)>. O conteúdo desta e de outras obras da Editora do Ministério da Saúde pode ser acessado na página: <<http://editora.saude.gov.br>>.

Tiragem 1ª edição – 2014 – 10.000 exemplares

*Elaboração, distribuição e informações*

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Atenção à Saúde

Departamento de Ações Programáticas

Estratégicas

Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência

SAF/Sul, Trecho 2, Edifício Premium, Torre 2,

Bloco F, térreo, sala 11

CEP: 70070-600 – Brasília/DF

Sítio: [www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br)

E-mail: [peessoaacomdeficiencia@saude.gov.br](mailto:peessoaacomdeficiencia@saude.gov.br)

*Revisão técnica*

Luiz Augusto de Paula Souza

Vera Lúcia Ferreira Mendes

*Elaboração de texto*

Daniel Carvalho Rocha

Dário Frederico Pasche

Débora do Carmo

Luiz Augusto de Paula Souza

Rogério da Costa

Samara Kielmann

Vera Lúcia Ferreira Mendes

*Coordenação*

Dário Frederico Pasche

Vera Lúcia Ferreira Mendes

*Projeto gráfico/capa*

Luiz Augusto de Paula Souza

*Organização*

Luiz Augusto de Paula Souza

Max Alvim

Rogério da Costa

Vera Lúcia Ferreira Mendes

*Normalização*

Christian Kill – Editora MS/CGDI

*Revisão*

Khamila Silva – Editora MS/CGDI

Tatiane Souza – Editora MS/CGDI

Impresso no Brasil / *Printed in Brazil*

*Diagramação*

Juliana Orem

---

Ficha Catalográfica

---

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.

Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014.

150 p. : il.

ISBN 978-85-334-2098-4

1. Saúde da Pessoa com Deficiência. 2. Políticas Públicas de Saúde. 3. Biopolítica.

CDU 614-056.2

Catalogação na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2014/0274

*Títulos para indexação:*

Em inglês: A (Bio) Political discussion about a few challenges over the development of the Health Care Network for People with Disability from the Brazilian's Health Care System.

Em espanhol: Diálogo (bio) político sobre algunos desafíos de la construcción de una Red de Atención a Personas con Discapacidad en el Sistema de Salud Pública Brasileño



# Sumário

Introdução	5
Capítulo 1	
Políticas públicas integradas e integradoras	11
<i>Dário Frederico Pasche</i>	
Capítulo 2	
Da “narrativa da dificuldade” ao diálogo com a diferença: a construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência	37
<i>Vera Lúcia Ferreira Mendes</i>	
Capítulo 3	
A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência e a desfragmentação da atenção à saúde	69
<i>Daniel Carvalho Rocha, Débora do Carmo e Samara Kielmann</i>	
Capítulo 4	
A biopolítica nos estudos sobre pessoas com deficiência	87
<i>Rogério da Costa</i>	
Capítulo 5	
O outro do outro: biopotência da diferença na saúde das pessoas com deficiência	133
<i>Luiz Augusto de Paula Souza (Tuto)</i>	





# Introdução

O que se lerá aqui é uma coletânea heterogênea, um conjunto de textos nascidos do diálogo realizado em uma reunião técnico-política da *Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência*; reunião com ativistas de movimentos das pessoas com deficiência, gestores de saúde (dos níveis municipal, estadual e federal), pesquisadores, profissionais e técnicos do Ministério da Saúde.

Embora heterogêneos, porque enunciados a partir de “lugares” e posições institucionais diversos, os textos compartilham um *comum* decisivo e fundamental: o propósito comum de colocar em análise certas dimensões conceituais implicadas na formulação e na implementação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, na condição de uma política pública

de saúde com sentido inédito: pela primeira vez no Brasil, e finalmente, a saúde da pessoa com deficiência é assumida como eixo estruturante do SUS, como rede prioritária de saúde a partir de 2012.

Esse fato é motivo de celebração, pois significa o reconhecimento de um direito social fundamental das pessoas com deficiência e da cidadania, bem como preenche uma lacuna histórica nas políticas públicas do Estado brasileiro. No entanto, se existem razões concretas para comemorar, há também um acréscimo considerável de desafios e de responsabilidades, porque é necessário fazer com que a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência se efetue de modo a produzir acesso qualificado à saúde para essa população, que inclui as pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua, contemplando as áreas de deficiência auditiva, física, visual, intelectual, múltipla e ostomia.

Tal política pública de saúde, não por acaso, se quer integrada e integradora, porque nasce sob a lógica de rede em saúde, por meio da qual os pontos de atenção de saúde precisam ser pensados em linhas integrais de cuidado, cujo sentido é dado a partir das necessidades concretas de saúde das pessoas e dos territórios locais de saúde que, por sua vez, sustentam a elaboração de projetos terapêuticos singulares.

Naturalmente, essa construção também se pretende ascendente, ou seja, vai das necessidades singulares à formulação dos cuidados e à organização dos serviços e da gestão em saúde, fazendo a conexão entre os usuários, os profissionais, os gestores, as tecnologias e os serviços de saúde, tecendo relações vivas – por isso reorientáveis – cuja complexidade dá forma às várias redes de saúde que configuram a grande rede SUS, com suas muitas potencialidades e outros tantos desafios.

Entre esses muitos desafios, a construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência pede, com sua estruturação

e organização formal, técnico-científica e de financiamento, uma atenta e intensa disposição ao diálogo conceitual e metodológico, para que seja possível e contínua a reflexão crítica, da qual depende a consistência das estratégias e ações, bem como a capacidade de manter aberto o diálogo e a problematização dos movimentos e rumos das práticas de saúde na nova Rede, para que se mantenha pulsando e evitando as frequentes armadilhas da calcificação. Armadilhas que têm muitos rostos, por exemplo: excessos da burocracia ou da tecnocracia e especialismos pseudocientíficos.

Este pequeno livro é um primeiro movimento, em termos de publicação, no esforço de manter aberto o campo de diálogo e de problematização. Trata-se de um dispositivo que estará entre aqueles que vão funcionar para colocar e manter em análise questões conceituais, metodológicas e ético-políticas na implementação e no cotidiano da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, na condição de Rede Prioritária de Saúde e política estruturante do SUS.

Os capítulos aqui reunidos colocam em análise algumas das muitas problemáticas implicadas na produção de saúde das pessoas com deficiência, a saber: biopoder, bioidentidades e biossocialidades; tradição fragmentária dos serviços especializados e dos especialismos em saúde; desafio da construção de políticas públicas integradas e integradoras; enfrentamento de certa “narrativa da dificuldade” na atenção à saúde das pessoas com deficiência.

Apenas um começo de conversa na nova Rede; conversa que segue, desdobra-se, e para qual estão todos convidados, especialmente aqueles que se afetam e se mobilizam com as questões da saúde das pessoas com deficiência.

*Os Organizadores*





# Capítulo 1

## Políticas públicas integradas e integradoras

Dário Frederico Pasche<sup>1</sup>

Este texto deriva de uma fala que fiz durante a reunião técnica que deu origem a esta publicação. Naquele encontro, em companhia de muitas vozes: gestores da saúde (âmbitos federal, estadual e municipal), especialistas, pesquisadores, militantes de movimentos sociais e técnicos da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do DAPES/MS, pudemos fazer um debate rico, amplo e carregado de afeto.

---

<sup>1</sup> Diretor do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas em Saúde do Ministério da Saúde (DAPES/MS).

Debates como esse nos ajudam a pensar questões de muita relevância no âmbito da construção de uma política de cuidados à saúde da pessoa com deficiência. Questões sobre as quais eu e Vera Mendes (coordenadora-geral de Saúde da Pessoa com Deficiência) refletimos desde 2011.

No entanto, e com os mais próximos, sempre apontamos a necessidade da criação de dispositivos coletivos e amplos de conversação, a partir do qual pudéssemos colocar companheiros e companheiras na roda para ajudar a processar e a pensar sobre uma problemática que passou de uma agenda muito discreta, quase preterida até anos atrás, para uma agenda vigorosa e prioritária no campo da Saúde, fruto de decisão política do governo da Presidenta Dilma Rousseff; decisão que foi acolhida com muita alegria e com os sentimentos de urgência e responsabilidade por parte dos gestores do Ministério da Saúde: do Ministro Alexandre Padilha, passando pelo Secretário da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS/MS), Helvécio Miranda Magalhães, e chegando até mim e a Vera Mendes.

A presente publicação faz parte da efetuação desse dispositivo de conversação, é um dos resultados sistematizados do debate público coordenado pela Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, que continuará acontecendo durante nossa gestão.

Alguns organismos internacionais, quando chamam as *expertises* ao debate, nomeiam esses encontros de reuniões de alto nível. Foi isso que fizemos, uma reunião de alto nível, porém de um modo singular, pois o alto nível aqui se definiu como uma espécie de “convescote”, no qual cada um trouxe seu quitute e o compartilhou. Cada um trouxe à mesa e ao debate suas experiências, saberes, aprendizados, dúvidas, críticas e provocações em relação a questões implicadas com a saúde da pessoa com deficiência, e os compartilhou para que, nessa troca, fosse possível ampliar tanto a sintonia entre os participantes, quanto colocar desafios que, para mim, são de duas ordens: conceitual e metodológica.

Esses desafios indagam acerca das dimensões e ferramentas conceituais que

precisam ser trabalhadas e, simultaneamente, sobre como lidar com aquilo que se produz na coordenação da pessoa com deficiência do DAPES/MS, demarcando um campo de questões e suas implicações ético-políticas. Vou tratar disso na sequência, antes enfatizo que, falando desde o Ministério da Saúde, a partir da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, não basta fazer mais daquilo que já foi feito no campo da pessoa com deficiência, é necessário aproveitar as boas experiências, mas é imprescindível fazer diferente, o que implica uma tomada de posição em favor da inventividade e da produção de inovações no arranjo da política, em sua feitura e arquitetura, ou seja, trata-se de fazer diferença no que denominamos Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência.

Por que é necessário fazer diferente? A agenda da pessoa com deficiência vinha sendo colocada já a partir do segundo mandato do governo do então Presidente Lula. Ali começava a construção de uma agenda social da pessoa com deficiência. Aliás, na última década houve

um movimento de articulação da esplanada, no campo do executivo, para organizar um conjunto de ministérios em torno da agenda da pessoa com deficiência, de modo que essa fosse integradora no âmbito do governo federal.

Apesar dos esforços e, particularmente, no âmbito da saúde, do qual podemos falar com mais propriedade, os compromissos mais destacados do Ministério da Saúde recaíram sobre duas grandes questões: acessibilidade e concessão de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPMs). Todavia, a acessibilidade, às vezes, é interpretada como se fosse somente a busca pela superação de barreiras ligadas à mobilidade urbana e à arquitetura dos prédios, o que é uma redução do conceito e de seus desdobramentos práticos em vários campos, inclusive na área da Saúde.

No caso das OPMs, o Ministério da Saúde, durante o segundo governo do Presidente Lula, reviu procedimentos, ampliou o financiamento e estabeleceu parcerias para a construção de, pelo menos, dez oficinas ortopédicas no Brasil, que seriam viabilizadas com recursos próprios

da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência. Se não estou enganado, na época foram financiadas oito oficinas. Em que pese o importante trabalho dos companheiros que conduziram tal agenda, parece que a articulação entre os ministérios sobre o que priorizar foi inconclusa, no sentido de uma apreensão não suficientemente detalhada sobre o complexo e o multivariado campo de direitos e necessidades das pessoas com deficiência.

No governo da Presidenta Dilma, tanto pelos esforços dos ministérios, quanto pelo estabelecimento da Secretaria Nacional de Direitos das Pessoas com Deficiência, da Secretaria de Direitos Humanos (SDH), para coordenar especificamente essa agenda, começa a existir mais força para a compreensão, a defesa e a difusão dos direitos das pessoas com deficiência. É nesse cenário, e nem poderia ser diferente, que o governo brasileiro ratifica, no início de 2011, a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

Além disso, um dos elementos mais importantes foi a ampliação dos canais de

comunicação do governo com os movimentos e redes que organizam os direitos das pessoas com deficiência; eles passam a ter mais acesso ao governo federal, por meio da SDH, da Secretaria Geral da Presidência e mesmo por mecanismos de contato direto com a Presidenta da República.

Por outro lado, os movimentos sociais também buscam apoio no plano legislativo, na Câmara e no Senado Federal. Significa dizer que têm papel importante na aglutinação de forças para a agenda da pessoa com deficiência. Tal mobilização encontra plena acolhida na proposição da Presidenta da República que, em primeiro de julho de 2011, convoca, por meio da Casa Civil, todos os ministérios, que estavam diretamente ligados a essa agenda, para comunicar a decisão de agir prioritariamente sobre a temática.

Lembro-me de que fui a essa reunião com Márcia Amaral, Secretária-Executiva do Ministério da Saúde e grande parceira. Deparamo-nos com mais de 20 ministérios, e a mensagem da Presidenta, levada pela Casa Civil, era de que iríamos organizar uma ampla agenda em torno

da pessoa com deficiência, e de que esta seria prioridade de governo. Reconhecimento de uma dívida histórica com as pessoas com deficiência e, simultaneamente, afirmação do compromisso com sua inclusão cidadã, com tudo que isso implica para as várias áreas do governo. Afirmação também de que a efetivação plena dos direitos sociais é o propósito das políticas públicas para as pessoas com deficiência, a serem construídas a partir de então.

Com isso, posso voltar à pergunta que fiz há pouco: por que fazer diferente na construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência? Apesar do consenso sobre a definição do governo da Presidenta Dilma, não será suficiente que, na organização das mencionadas políticas, cada um faça sua parte, mesmo que faça melhor: o Ministério da Educação (MEC) fazendo ações inclusivas por meio de políticas educacionais; o Ministério da Ciência e Tecnologia promovendo o desenvolvimento de tecnologias assistivas; o Ministério da Fazenda dando acesso a crédito;

o Ministério da Saúde promovendo serviços de saúde em seus vários níveis de complexidade e acesso a OPMs; o Ministério da Previdência Social dando acesso a benefícios para gerar equidade social; o Ministério do Trabalho promovendo emprego e qualificação profissional; o Ministério das Cidades desenvolvendo programas de acessibilidade arquitetônica e mobilidade urbana etc. Essas e muitas outras ações, desses e de outros ministérios, são importantes e necessárias, sem dúvida, mas não são suficientes.

A convocação feita aos ministérios veio com um novo componente: não é possível, e a agenda social mostrou isso, pensar em uma política integrada e integradora com cada um fazendo sua parte porque, desse modo, cada um desconhece que boa parte das áreas e dos campos são multiplamente atravessados por um conjunto de teias produtivas que só podem ser criadas pela produção de um *comum*. As ações dos ministérios atravessam-se umas às outras, são complementares, intersetoriais, ampliam sua potência se uma sustentar e desdobrar a outra.

Na saúde, não seria possível fazer aquilo que estamos fazendo em termos de implementação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência se não houvesse uma articulação coordenada e clara com os outros ministérios; com o setor produtivo; com o Instituto Nacional de Metrologia, Qualidade e Tecnologia (Inmetro) etc. Não seria possível porque para responder com equidade e integralidade às demandas das pessoas com deficiência na saúde, é básico que nossas ações se façam de modo articulado e transversal a todas as demais iniciativas de estímulo à pertença, ao convívio e à circulação social; à aprendizagem e ao desenvolvimento pessoal; e à construção de projetos de felicidade. Em uma expressão: temos todos que promover inclusão cidadã.

Com cada um fazendo sua parte, mantém-se a tendência fragmentária ainda dominante nas iniciativas em favor das pessoas com deficiência. Por isso, o desafio é fazer mais e melhor o que já fazemos, mas também fazer diferente, porque só assim será possível aperfeiçoar.

Esse fazer diferente, no plano da convocatória feita pela Presidência da República, tem o nome de *Plano Viver Sem Limite*, que é a primeira expressão dessa mudança de lógica na construção das políticas públicas para as pessoas com deficiência; corresponde a uma aglutinação de interesses, com o peso da decisão da Presidenta Dilma, a partir da qual os ministérios, articulados com a sociedade civil, buscam produzir interação e integração entre propósitos e objetivos específicos, engendrando outras possibilidades de ação, mais complexas, intensas e extensas.

No dia 17 de novembro de 2011, muitos estiveram conosco e viram a Presidenta começar a sessão de lançamento do *Plano Viver Sem Limite* dizendo, às lágrimas, que aquele era um dia no qual valia a pena ser Presidente do Brasil. Vale a pena não apenas porque essa é uma agenda comovente, que inclui e que reconhece um passivo público com as pessoas com deficiência e suas famílias, mas também, porque ela é de interesse nacional, é uma agenda que, na promoção da cidadania, produz inclusão produtiva. Estou falando do acionamento

de processos produtivos nas universidades, nos centros de pesquisas, nas várias esferas do setor público e de setores do mercado, que ofertam e/ou começam a produzir inovação nesse campo. Só a título de exemplo: incorporamos, na tabela SUS, só em 2012, mais de 150 itens de OPMs; o que ativa o processo produtivo e, além de ir ao encontro de necessidades das pessoas com deficiência, ajuda a economia do País.

A partir do planejamento e do desenvolvimento da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência no Ministério da Saúde, o volume de recursos investidos pelo SUS nesse campo aumentou em muitas vezes em relação ao que era praticado antes.

É motivo de alegria responder com ferramentas mais potentes a esse campo. Além disso, nossa alegria vem do fato de que não estamos sozinhos: o Ministério da Saúde, reitero, é convocado para entrar em um movimento com vários outros ministérios, com os movimentos sociais e com a Presidência da República.

Também é verdade que o Ministério da Saúde é estratégico nesse novo arranjo, porque é articulador de vários campos e está à frente de muitas pautas do *Plano Viver Sem Limite*. Não vou me alongar sobre os aspectos do Plano, pois seus fundamentos, eixos, metas e recursos estão disponíveis e detalhados no portal do Ministério da Saúde e nos dos demais ministérios envolvidos. Aproveito, agora, para introduzir a reflexão sobre problemas complexos a enfrentar para fazer avançar a nova agenda da pessoa com deficiência; problemas relacionados a uma certa cultura no encaminhamento das questões de saúde das pessoas com deficiência, bem como ligados a uma tradição ainda presente na estrutura do Estado brasileiro, na elaboração e na condução de políticas públicas. Senão vejamos.

Como mencionei, não se trata de fazer agenda incremental, ao contrário, é preciso fazer diferente, mas as condições e as práticas no campo da Saúde para pessoa com deficiência ainda são herdeiras da cultura de absoluta segregação e de segmentação do trabalho. Explico. É comum que

cada deficiência seja trabalhada nela mesma, quase como área de especialidade fechada sobre si.

Quando falo em fragmentação e segmentação, estou apontando para uma lógica de organização de política pública, cuja sistemática é meramente normativa, o que quer dizer o seguinte: a partir de determinados parâmetros técnicos, às vezes apenas supostamente técnicos ou científicos, pois de baixa fundamentação e com pouca ou nenhuma sustentação em evidências, decisões são reivindicadas e mesmo tomadas. Os exemplos são variados, mas fiquemos em apenas uma situação emblemática: é comum dizerem que para tal deficiência teremos um caso a cada “x” brasileiros e, por consequência, isso vai dar uma certa carga de doenças. Sendo assim, será preciso um determinado número de serviços específicos para atender fragmentariamente aquele conjunto de pessoas com uma determinada deficiência.

Em décadas anteriores, o Ministério da Saúde saiu por aí criando serviços isolados, com habilitações centradas nessa lógica de baixa capacidade de cuidado à saúde, sem qualquer

articulação com a perspectiva do cuidado integral. Pensem em uma situação muito frequente: uma pessoa que tem mais de uma deficiência ou cuja deficiência produz sintomas e/ou sequelas variadas, ficará pulando de serviço em serviço ao longo de muito tempo, às vezes por toda vida. Sempre falamos entre nós, no Ministério da Saúde, que essas famílias e sujeitos estão “enroscados”: pela manhã vão ficar em um serviço, no turno da tarde em outro; no dia seguinte em outro mais... Isso quando os serviços de que precisam estão disponíveis e têm vagas.

As famílias passam a vida peregrinando mas, se esse ônus fosse agregador de qualidade e cuidado, vá lá. A gente diria que há um ganho secundário. Porém, em geral, não há ganho algum, essa segregação normativa e programática não agrega qualidade: quem cuida de um problema não cuida do outro, sequer conhece adequadamente as formas de vida, os problemas de saúde e as relações que estes mantêm entre si. Repete-se a velha lógica da organização sanitária, que temos combatido por dentro e a partir do SUS, na qual todo mundo, supostamente, cuida de fragmentos

de todo mundo, mas a responsabilidade pelas pessoas não é de ninguém.

Quem é que se responsabiliza pela pessoa com deficiência, se quando há um problema específico da deficiência “x” é comigo, mas quando for o problema “y” não sei com quem é? Quem cuida desse sujeito efetivamente? Quais atores e instituições da saúde contraem responsabilidades, inclusive na construção de itinerários terapêuticos capazes de ativar a potência desses sujeitos, produzindo de maneira integral e com equidade a reabilitação de que necessitam?

Quando fomos pensar nisso, imediatamente colocaram-se dois desafios, um mais prosaico, que diz respeito ao fato de que a Área Técnica da Saúde da Pessoa com Deficiência não possui condições concretas, estruturais e materiais, para dar conta da necessária inflexão e da enorme demanda de trabalho que é implementar uma rede prioritária de saúde. Como diz Helvécio, que é o Secretário da SAS, trata-se de tirar do chão uma rede, é uma construção a partir da base. Isso exige muito trabalho e competência técnica, da Coordenação-Geral e

do Ministério. Aliás, até hoje as condições não são suficientes, a coordenação e os técnicos da área continuam trabalhando, em média, 14 horas por dia. Teremos que resolver também esse tipo de gargalo.

Outro desafio político enorme é o da capacidade de efetuação das agendas, que agregam fatores técnicos, institucionais e políticos diversos, inclusive nas relações com outros ministérios e autarquias. Estamos lidando tanto com a constituição do grupo, quanto com a constituição de nós mesmos, porque colocar em prática essas novas agendas é uma daquelas tarefas que, quando olhamos, é impossível não pensar: isso não é para os mortais, o negócio é muito mais sério e complexo do que pode parecer à primeira vista. Mas sob a coordenação da Vera Mendes e chamando muita gente, do País inteiro, para nos ajudar, estamos dando passos muito importantes do ponto de vista da efetivação de uma política pública inovadora.

Sabemos que, sozinhos, não damos conta, porque a tarefa é sempre mais complexa e exige mais do que aquilo que qualquer pessoa ou grupo

tem para dar. Mesmo sabendo disso, colocamo-nos na tarefa, e isso tem sido muito interessante, apesar das dificuldades. Por isso mesmo, dispositivos de conversação pública como este, que a presente publicação socializa, são componentes relevantes e retroalimentam-nos.

São importantes também porque, como disse no início, além dos aspectos conceituais que trazemos ao debate, nosso desafio é metodológico, queremos construir, com muitos atores sociais, um certo modo de fazer e de conduzir essa política.

Por outro lado, e esse é o outro problema que mencionei antes, sabemos que há uma nova tendência em andamento na gestão, em nível federal; ela se faz em oposição a práticas arraigadas, que refletem uma certa soberba do próprio governo federal, ligada à tradição autoritária do Estado brasileiro, com baixíssima capacidade de diálogo, portanto impositivo. Imposição que opera por dois mecanismos potentes: indução econômica e formulação normativa.

Pela lado da indução econômica, o Ministério da Saúde é muito poderoso, em que

pesem as muitas carências do SUS. Por outro lado, o governo federal tem uma grande capacidade administrativa para produzir normas; ele é um aparelho normatizador também muito potente. Com essas duas ferramentas, e pelo fato de serem eleitos, os governos pós-período ditatorial legitimam-se, impondo suas políticas públicas a partir de uma lógica determinada, que pode ser sintetizada pela imagem de empoderamento do governo federal e, no plano específico do Poder Executivo, tornar os outros atores consultivos: parceiros do campo e movimentos de todas as ordens. Escuta-se aquilo que a sociedade diz, em geral, para corroborar seus próprios objetivos, aquilo que não concorda com as linhas definidas pelo governo, às vezes, acaba ficando em segundo plano.

A política pública, inaugurada com o Governo Lula e aprofundada no Governo Dilma, supera essa lógica da produção de políticas públicas. Aliás, em parte e a mais tempo elas estão superadas no âmbito do SUS, porque a relação interfederativa e democrática é um pressuposto do sistema, é suporte, entendimento basal para

elaboração das políticas públicas de saúde. Isso nós aprendemos. O exemplo mais radical dessa horizontalidade na efetuação de uma política pública de saúde talvez nos seja dado pela Política Nacional de Humanização (PNH).

O desafio de uma política pública inovadora, portanto, tem precedentes e caminho relativamente aberto. Sem a inclusão da diferença e da multiplicidade social na feitura da política pública, as iniciativas inclusivas não produzem diferença inovadora, porque não rompem com a tradição de uma escuta parcial, com o autoritarismo e com o caráter ainda cartorial da estrutura do Estado brasileiro. Promover inclusão a partir da diferença tem colocado-nos em um campo quente; o campo da deficiência aí se insere; ele é quente no sentido de que produz movimento e ocupação de espaços políticos nas redes, por dentro da política pública. Podemos dizer que esta é uma rede muito aquecida, mas trazê-la para a formulação de política pública poucos governos topam. Por quê?

Porque esse é o espaço do contraditório na formulação, e os governos têm tempo político

supostamente muito curto, às vezes mais curto pela subjetividade das equipes de governo do que pelo tempo real. Em todo caso, para os governos o tempo parece sempre curto. Quando o múltiplo e o contraditório são trazidos para dentro da política pública, em geral, são vistos como dificuldades adicionais: muita crítica, muito debate e negociação para construir pactuações produtivas. Nós fomos na direção oposta com o *Viver Sem Limites*, efetuamos uma certa radicalidade na aposta democrática, e isso implica, do ponto de vista político, a inclusão daquilo que, frequentemente, a política pública exclui: diferenças de interesses, de necessidades, de posições e de desejos dos conjuntos de atores sociais.

Passamos a compor espaços coletivos de discussão e de decisão, produzindo dispositivos e arranjos para dar conta do campo ilimitado de variações que configuram a sociedade. Nós estamos produzindo arranjos que seriam impossíveis ao Ministério da Saúde sob a égide daquela tradição arrogante e autoritária a qual fiz referência, como também se fossem mantidas as debilidades técnica e operacional para formular as políticas públicas

de saúde. Em síntese, seria impossível construir políticas públicas inovadoras e horizontais sem ferramentas de gestão potentes e adequadas e, simultaneamente, mantendo a tradição de apropriação de conhecimentos e práticas dos companheiros para, de modo personalista, dizer que a política é deste ou daquele governo.

Ao contrário disso, nós fomos em direção a constituição de uma espécie de fórum nacional das deficiências e criamos, como um primeiro lance, o Comitê Nacional de Apoio e Assessoramento ao *Viver Sem Limite*. Não se trata de entregar a formulação da política ao Comitê, desresponsabilizando-se, o que seria um erro político.

Estamos chamando as instituições e os movimentos sociais para apoiar e assessorar, verdadeiramente, a formulação e a implementação de uma política pública inovadora. Aos poucos, vamos acertando a mão na forma de lidar com esse novo contexto, e tem sido fantástica a experiência. A Vera Mendes, e sua equipe, têm conduzido politicamente as ações, e esse espaço de assessoramento técnico e político é muito

precioso à formulação e à implementação da política pública. Em minha avaliação e na avaliação do Ministro Alexandre Padilha, isso permitiu que o Ministério desse um salto de qualidade. Apenas com as “pernas” do Ministério talvez demorássemos mais meia década para fazer tudo que, em tão pouco tempo (menos de dois anos), já foi feito na Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência.

Vejam que o pressuposto político da inclusão cidadã não é desapegado do interesse do Ministério da Saúde, porque a conversa ampliada, que traz o contraditório para a política, também traz ganhos para dentro do Ministério, uma vez que, por exemplo, dá acesso a resultados de pesquisas financiadas pelo poder público em estados e municípios; nos aproxima de serviços de excelência, também financiados pelo poder público, que se irmanam conosco, ampliando a abrangência e a potência da política pública que estamos construindo.

Certamente, esse é um desafio permanente, por isso temos criado dispositivos para estimular essas e outras conexões. O grupo de trabalho sobre

o autismo, por exemplo, e com toda a atenção gerada em torno dessa temática, provocou o lançamento de dois documentos orientadores das práticas em saúde: um que define princípios e linhas de ação, e outro que delineia diretrizes clínicas. No entanto, essa tentativa de contemplar a multiplicidade de posições e de interesses não pacificou o campo, exigindo que o Ministro Alexandre Padilha, novamente, chamasse ao debate, ampliando a discussão, a conversa, o espaço do contraditório. O Ministro, inclusive, assumiu a responsabilidade para si, criando no gabinete um grupo ampliado para dar continuidade à conversa, buscando qualificar ainda mais a elaboração da política pública que estamos promovendo.

Sendo assim, a constituição de novos modos para pensar e elaborar política pública, incluindo o contraditório e a diferença, significa também trabalhar para evitar que diferenças identitárias, corporativistas e neocorporativistas se imponham ao debate, convertendo a dimensão pública em espaço de defesa e promoção de interesses e posições particularistas e fragmentárias.

Naturalmente, isso seria problemático e nada republicano, e como a gente tem lidado com as

“mil” identidades no debate Brasil afora, penso que é fundamental problematizar e encontrar alternativas para os perigos que tais reducionismos inoculam na elaboração e na consecução da política pública.

Esta publicação, em boa medida, coloca em análise alguns desses perigos, especialmente as chamadas bioidentidades e biossocialidades, uma vez que a cristalização dessas identidades sociais produz dificuldade de expansão à política pública, porque o sentido identitário é refratário àquilo que não se reconhece imediatamente com ele, em uma espécie do espelho de Narciso: o sujeito olha e só reconhece aquilo que é igual a ele, alimentando tendências de baixíssima potência de composição na diferença, até porque, em geral, por dentro da política pública, a lógica dominante é a da disputa por recursos, e como os recursos políticos e financeiros são escassos, as identidades reforçam-se na luta pelo acesso aos recursos.

A ideia de compartilhar, de potencializar, de trabalhar em rede opõe-se à lógica identitária. Por isso mesmo, uma questão estratégica, no campo da política pública, é a produção do *comum*: como produzir um projeto político comum que, ao mesmo

tempo, seja afirmativo da diferença e se descole de identidades cristalizadas e meramente reativas?

Esse é, para mim, o desafio ético, político e conceitual mais importante que a gente tem no campo. As bioidentidades, em geral, são autoritárias e refratárias: fazem o movimento de aglutinação apenas como estratégia para garantir interesses particularistas, do contrário fecham-se sobre si mesmas. Mas é importante lembrar-se de que bioidentidades e biossocialidades não são problemas exclusivos do campo das deficiências, são problemas da democracia contemporânea. Por isso, e para terminar, deixo o convite e o desafio de pensarem conosco sobre como acolher os processos de subjetivação que produzem identidades e, simultaneamente, rompem com seus reducionismos, produzindo o *comum*, o *bem-comum*.



## Capítulo 2

# Da “narrativa da dificuldade” ao diálogo com a diferença: construindo a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência

Vera Lúcia Ferreira Mendes<sup>1</sup>

O *Viver Sem Limite*: Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência, lançado em 17 de novembro de 2011, pela Presidenta Dilma Rousseff, impulsiona a criação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. Nesse caso, não se trata apenas de defender um direito, mas também de assumir o desafio da produção de

---

<sup>1</sup> Coordenadora-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do DAPES/MS, doutora em Psicologia Clínica e Mestre em Distúrbios da Comunicação pela PUC-SP.

práticas em saúde capazes de ampliar e qualificar o acesso à pessoa com deficiência no SUS. Temos trabalhado muito, no sentido de implementar a Rede (conforme descrito mais adiante) em todos os estados brasileiros, aproveitando o momento dessa nova e bem-vinda política pública para colocar em debate uma série de temas importantes no campo da habilitação/reabilitação e do cuidado em Saúde da Pessoa com Deficiência.

O caráter estruturante e de política pública é o que garante a expansão dessa Rede, uma vez que assegura a designação de formas de investimento e planejamento integrado aos componentes da atenção básica, especializada, hospitalar e de urgência e emergência. Isso permite colocar o debate e as ações de saúde no campo da pessoa com deficiência em diferentes áreas do Ministério da Saúde, bem como em outros equipamentos sociais de proteção social, educação, trabalho, esporte etc.

A implementação da Rede nos territórios depende dos processos de pactuação interfederativa com estados e municípios para que se possa avançar, qualificar e ampliar o acesso à saúde para a pessoa

com deficiência. Portanto, principalmente nesse momento inicial, favorecer a compreensão dos atores envolvidos (usuários, gestores e profissionais da saúde) sobre os princípios e diretrizes dessa nova política, pede abertura ao debate, clareza conceitual e metodológica, bem como caráter público às ações a serem implementadas.

Nesse sentido e para disparar e adensar o debate, durante a reunião técnico-política que deu origem a este livro, destacamos determinadas questões: como negociar um regime discursivo para a Saúde da Pessoa com Deficiência que favoreça a implementação da Rede? Quais as condições e os limites da iniciativa governamental em favor de uma abertura à alteridade, ou seja, às diferenças na efetuação das práticas de saúde? Como construir a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência com o propósito da criação de “novas formas de vida” – cidadãos, democráticas e não estigmatizantes – a partir do encontro com o outro, com as diferenças? Como ampliar e manter aquecida a discussão entre atores e posições diferentes, favorecendo o adensamento conceitual

e metodológico na produção do cuidado em Saúde da Pessoa com Deficiência?

Certamente, essas questões não esgotam o universo temático implicado com a Saúde das Pessoas com Deficiência, apenas salienta aspectos e dimensões relevantes à elaboração e à implementação de uma política pública de saúde no SUS, porque essas questões dialogam com o desafio de fazer valer princípios e diretrizes de nosso sistema universal de saúde: integralidade, equidade, participação social e acesso qualificado à saúde.

É esse o contexto que orienta a narrativa que faço a seguir sobre a atmosfera na qual se dá a formulação e a implementação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência.

## **A Narrativa da Dificuldade**

A equipe do Ministério tem se deslocado pelo Brasil para apoiar a implementação da *Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência*. Temos viajado bastante para discutir com gestores

e profissionais dos serviços de reabilitação, bem como para dar apoio técnico aos grupos condutores<sup>2</sup>. Para além da comemoração e da alegria das pessoas por essa agenda, finalmente, ter chegado ao SUS, observa-se o que vou chamar aqui de construção de uma narrativa da dificuldade.

Isso é algo que chama atenção no processo: as dificuldades apontadas por profissionais e gestores na implementação dessa Rede, para além dos desafios comuns à implementação de qualquer Rede de Atenção à Saúde, apoiam-se, com frequência, no imaginário de que as deficiências introduzem complexidades adicionais no cuidado à saúde, o que causaria obstáculos relevantes à implementação dessa Rede em particular. O discurso que deriva desse imaginário, narra dificuldades que revelam desconhecimento e falta de experiência no trato com as pessoas com deficiência. Daí a sensação de medo e de insegurança que este tipo de discurso traz à tona.

---

<sup>2</sup> Grupo Condutor Estadual é um espaço tripartite, formado por representantes da gestão estadual, do Cosems e por apoiador e referência técnica do Ministério da Saúde. Tem a finalidade de apoiar as regiões de saúde na elaboração dos Planos de Ação Regional, analisar e aprovar tais Planos, bem como consolidá-los em um Plano de Ação Estadual.

O problema é que essa narrativa da dificuldade, em alguns casos, naturaliza-se, como se fosse verdadeira. No entanto, implementar essa Rede não é mais difícil, nem é mais complexo, tampouco menos viável do que qualquer outro trabalho em saúde. Sistemas universais e processos de trabalho em saúde são sempre complexos e desafiadores. Nesse sentido, é sempre melhor pensar no desafio que representam e não nas dificuldades que trazem. Lidar com a pessoa com deficiência, no âmbito da saúde, não impõe nada de intransponível. O que há são especificidades e, às vezes, insuficiência de abertura, de escuta e desconhecimento sobre as necessidades desse grupo populacional. É justamente isso o gerador de insegurança e de angústia que permeia certos discursos.

O desafio é, então, entrar em contato com as pessoas com deficiência, suas necessidades singulares e, sobretudo, suas capacidades e potencialidades, verificando que elas são pessoas como quaisquer outras. Por isso, é importante ampliar a percepção, trazendo essa agenda ao

debate da saúde, dos profissionais de saúde, em todos os pontos de atenção da rede de saúde, para que certas mistificações se dissipem. Isso porque também encontramos muitas experiências em sentido contrário: de convívio produtivo *na* e *com* as diferenças que as deficiências implicam. Quando as pessoas se dispõem, verdadeiramente, a construir, a produzir saúde, dão-se conta de que sabem fazer ou têm capacidade de aprender, dão-se conta de que é possível, superando o que imaginavam difícil *a priori*.

Há um detalhe aqui, que diz respeito à narrativa da dificuldade, mas de um modo específico e que, por fim, vale a pena destacar: a deficiência intelectual é a mais “desconhecida” ou desafiadora de todas. Muitas vezes, em visitas a serviços de saúde, fica claro que os profissionais estão cuidando das pessoas mas, paradoxalmente, parecem não se dar conta disso. É comum ver serviços tratando pessoas com transtornos cognitivos e de linguagem apenas quando, associados a eles, há a presença de alterações motoras e/ou sensoriais. Parece que é preciso abrir

uma cortina e dizer: você já faz, em alguma medida, reabilitação intelectual, só não percebe que faz. Por que não qualificar e ampliar o acesso à reabilitação intelectual nesses serviços? Que campo conceitual e técnico é esse, tão pouco debatido? Chamo isso de “barreiras anteriores”, ou seja, há um receio preestabelecido em relação à deficiência intelectual. Significa dizer que a reabilitação na deficiência intelectual tem um caminho maior a ser percorrido, quando comparado às demais deficiências, tanto do ponto de vista da produção de conhecimentos, metodologias e tecnologias assistivas, quanto em relação aos modos de acolher, de cuidar e de garantir o direito à saúde dessas pessoas.

## **Entrando na Agenda do SUS**

Estamos implementando uma política importante, com recursos consideráveis para, efetivamente, ampliar a capacidade de acolhimento, de cuidado à saúde e para fomentar a qualidade de vida das pessoas com deficiência. Isso exige debate e reflexão contínuos sobre os desenhos da

Rede nas diferentes realidades regionais, uma vez que o Brasil é continental e muito diverso.

A Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, dá parâmetros importantes nessa direção, empoderando os gestores do SUS para conduzirem o processo de diagnóstico da situação atual e das necessidades de qualificação e de expansão dos serviços que compõem ou vão compor a Rede, o que exige a elaboração de um desenho regional da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, considerando: as ações de prevenção e identificação precoce das deficiências, por meio da implementação da Triagem Neonatal (componente biológico, auditivo e visual); a articulação das ações de saúde nos diversos pontos de atenção, visando à promoção, ao acompanhamento e ao cuidado à saúde das pessoas com deficiência no âmbito da atenção básica; da atenção odontológica; dos serviços especializados de reabilitação e de oficinas ortopédicas, incluindo o aprimoramento dos processos de concessão de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção; das ações no

âmbito da atenção hospitalar e de urgência e emergência e da articulação com políticas de educação e de proteção social. Tudo isso tem papel importante nos diferentes desenhos que a Rede pode ter nos territórios localregionais.

Evidentemente, a implementação da rede deve garantir um princípio caríssimo: a integralidade do cuidado. Isso começa pelo fortalecimento e pela integração das ações de saúde da atenção básica, especializada, hospitalar e de urgência e emergência no trato com as pessoas com deficiência. Essa população deve ganhar visibilidade em todos os pontos de atenção e, para isso, é fundamental que os campos problemáticos das pessoas com deficiência e da habilitação/reabilitação, que sempre estiveram apartados do SUS, ganhe espaço e consistência. Precisamos colocar a agenda das pessoas com deficiência de modo transversal no SUS, usar as redes em favor do acolhimento e do cuidado em saúde que esta população necessita e que, acima de tudo, é um direito inquestionável de todo cidadão brasileiro.

Para que isso ocorra de fato e represente

mudanças significativas no cuidado às pessoas com deficiência, é essencial mobilizar gestores, profissionais e sociedade civil para, juntos, pensarem e colocarem em análise o que existe hoje, o que precisa ser transformado e/ou expandido, e quais são os desenhos que podem responder a lógica de construção das Redes de Atenção à Saúde, de modo a garantir equidade e estabelecimento de linhas de cuidado capazes de ampliar o acesso qualificado ao cuidado por parte das pessoas com deficiência, em todos os pontos de atenção da Rede SUS.

Estamos construindo essa política e essa Rede de modo bastante participativo e ampliado. Desde o seu início, foi instituído o *Comitê Nacional de Assessoramento à Implementação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência*, com representantes dos principais centros de excelência em reabilitação, e o *Comitê Nacional de Assessoramento e Apoio às Ações de Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo no âmbito do SUS*, com a participação de diversos especialistas, pesquisadores e representantes de entidades e movimentos sociais.

Aliás, o diálogo permanente com a sociedade

civil na formulação da política e dos parâmetros técnicos e normativos da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência também pode ser comprovado pelos diversos grupos técnicos constituídos com a finalidade de elaborar as Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência, e pelos debates com as instâncias de controle social do SUS: o Conselho Nacional de Saúde (CNS), e dos Direitos Humanos: o Conselho Nacional das Pessoas com Deficiência (Conade). Isso indica um certo modo de fazer política e de traçar as estratégias de construção da Rede: fazer junto, fomentando a conversa e produzindo elementos para que se possa avançar na implementação da nova política.

## **O Direito à Saúde das Pessoas com Deficiência e a Relevância de Políticas Intersectoriais**

Cabe lembrar-se de que a dimensão dos direitos da pessoa com deficiência é muito valiosa, é fruto de um processo histórico de luta dos movimentos sociais, das famílias e das pessoas com deficiência. Não se pode negligenciar um direito,

isso não se discute. Sobretudo porque ele é o que provoca, o que dispara a admissão, pelos governos, de políticas que possam assegurar a transposição da lei ao campo da vida. Ou seja, uma coisa é a dimensão do direito, que não pode ser negligenciada. Outra coisa é, efetivamente, fazê-la ganhar corpo, densidade, vida pulsando no real, no cotidiano dos serviços de saúde e das pessoas. Essa é a tarefa mais complexa, que exige a atuação dos coletivos: trabalhadores de saúde, gestores, sociedade civil organizada, usuários, população em geral. Produzir saúde é estar em relação o tempo todo.

A política que estamos implementando legitima o direito dessas pessoas. Então, devemos executá-la promovendo a participação efetiva de toda a sociedade, o debate em torno de seus conceitos e de suas diretrizes, assumindo a agenda da pessoa com deficiência e a implementação dessa política de modo estruturante, nos planejamentos técnicos e orçamentários dos gestores do SUS. Isso faz avançar algo fundamental em uma política pública: investimento contínuo no processo. Não se faz política pública, de fato, com ações pontuais.

Mesmo que se exija tempo, deve-se investir de modo estruturante, pois é isso que qualifica e amplia o acesso de modo a acolher e a responder às necessidades reais das pessoas com deficiência. Tal processo está em curso e temos que trabalhar para que ele não tenha volta.

Nesse contexto, vale destacar a extrema necessidade, para as políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência, das ações intersetoriais. Nesse campo há uma exigência clara em se pensar, simultaneamente, a saúde, a educação, a proteção social, os direitos humanos, o trabalho, o emprego, a acessibilidade etc. Caso contrário, o efeito na qualidade de vida será muito reduzido.

Em outras palavras, o ganho funcional e de autonomia das pessoas com deficiência não depende apenas do acesso ao diagnóstico, à reabilitação e à concessão de órteses, próteses e outras tecnologias assistivas. Depende também de ambiências sem barreiras arquitetônicas, comunicacionais e atitudinais; de estratégias de empregabilidade; de inclusão escolar; e de aprimoramento profissional. Nesse sentido,

temos aqui uma agenda favorável às ações intersetoriais, sejam elas inéditas ou já existentes nos territórios, mesmo aquelas sem o apoio formal de políticas instituídas. O que importa é se lançar em experimentações nesse campo, de modo responsável e consistente, para aprender a fazer a gestão de políticas intersetoriais.

Queremos que essa população ganhe as ruas, viva suas vidas de forma autônoma. Isso depende de certos modos de se fazer políticas, serviços e programas, para que sejam capazes de enfrentar o atual estado de exclusão, promovendo, de fato, inclusão cidadã.

### **Estrutura da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência e da ação da CGSPCD**

Para finalizar essas breves ponderações sobre questões e sentidos conceituais e metodológicos implicados na construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, trazemos uma igualmente rápida

descrição comentada da estrutura da Rede e dos processos de trabalho da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência (CGSPCD), buscando situar os modos pelos quais conceitos e metodologias – em debate na construção da Rede – ganham materialidade prática, matizando as ações e também os muitos desafios que ainda teremos pela frente.

A descrição que se verá a seguir é apresentada em termos muito próximos aos de outros documentos de comunicação e de esclarecimento sobre a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. Isso é proposital, por considerarmos necessário manter uma certa unidade nesse tipo de enunciação, para evitar eventuais dúvidas ou confusões sobre a estrutura formal e as diretrizes da Rede, sobretudo porque se trata de uma Rede nova, ainda em processo de implementação.

De saída, vale lembrar-se de que a Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência (CGSPCD) formula as políticas públicas de saúde no campo das deficiências, bem como faz a gestão do financiamento e

do apoio técnico aos estados e aos municípios para a efetivação da Rede. Com o lançamento do *Viver Sem Limite: Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência*, a CGSPCD ficou responsável pela coordenação do eixo da saúde, instituindo, em abril de 2012, a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS*<sup>3</sup>.

A partir daí, além de executar o que é de sua responsabilidade para implantação, qualificação e monitoramento das ações de reabilitação nos estados e nos municípios, por meio da criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua, contemplando as áreas de deficiência auditiva, física, visual, intelectual, ostomia e múltiplas deficiências; a CGSPCD desenvolve ações intra e intersetoriais, envolvendo outras áreas técnicas, secretarias e ministérios.

### A proposta de uma política de reabilitação

---

<sup>3</sup> Portaria MS/GM nº 793, de 24 de abril de 2012 – Institui da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência e a Portaria MS/GM nº 835, de 25 de abril de 2012 – Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.

no âmbito do SUS, expressa pela Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, anuncia, como já dissemos, mudanças significativas nos modos de pensar e de agir no campo do cuidado à Saúde da Pessoa com a Deficiência, entre as quais se destacam, na condição de princípios norteadores:

- Promoção da autonomia e da inclusão das pessoas com deficiência;
- Enfrentamento de estigmas e preconceitos, promovendo o respeito pela diferença e a participação efetiva das pessoas com deficiência nos diversos campos sociais;
- Garantia do acesso e da qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar;
- Atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas;
- Diversificação das estratégias de cuidado;
- Desenvolvimento de atividades no

território, que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania;

- Ênfase em serviços de base territorial e comunitária, com participação e controle social dos usuários e de seus familiares;
- Organização dos serviços em Rede de Atenção à Saúde regionalizada, com estabelecimento de ações intersetoriais para garantir a integralidade do cuidado;
- Desenvolvimento da lógica do cuidado para pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências, tendo como eixo central a construção do projeto terapêutico singular;
- Desenvolvimento de pesquisa clínica e inovação tecnológica em reabilitação.
- Garantia de acesso à reabilitação, visando à reinserção das pessoas com deficiência no campo do trabalho, da educação e da

vida social;

- Promoção de mecanismos de educação permanente aos profissionais de saúde;
- Desenvolvimento de ações intersetoriais de promoção e prevenção à saúde em parceria com organizações governamentais e da sociedade civil;
- Produção de oferta de informações sobre direitos das pessoas, medidas de prevenção e de cuidado, bem como sobre os serviços disponíveis na rede, por meio de cadernos, cartilhas e diretrizes de cuidado à pessoa com deficiência;
- Organização das demandas e dos fluxos assistenciais da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência;
- Construção de mecanismos de monitoramento e de avaliação da qualidade dos serviços.

Conforme estabelece a Portaria nº 793,

de 24 de abril de 2012, os cuidados à pessoa com deficiência devem ser estabelecidos a partir da lógica de Atenção em Redes de Cuidado, organizada a partir dos componentes: Atenção Básica; Atenção Especializada em Reabilitação; e Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência. Os componentes deverão ser articulados entre si, de forma a garantir a integralidade do cuidado e o acesso regulado a cada ponto de atenção e/ou aos serviços de apoio, observadas as especificidades inerentes e indispensáveis à garantia da equidade na atenção à saúde.

Para a implantação da nova política, a CGSPCD revisou os marcos normativos vigentes até 2011, elaborando e publicando novas portarias e instrutivos, contendo normas técnicas para a habilitação de serviços; manual de ambiência; e manual de Orientações para Elaboração dos Planos de Ação Regionais e Estaduais da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência.

Além disso, a CGSPCD realiza diversos grupos de trabalho com a participação de especialistas, pesquisadores e entidades da

sociedade civil para elaborar as Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência. Tal iniciativa é importante estratégia de qualificação da atenção, uma vez que estabelece padrões de cuidado, orientações técnicas para profissionais da Rede SUS, buscando garantir o adequado acolhimento, diagnóstico e tratamento das Pessoas com Deficiência. Estão publicadas as seguintes Diretrizes até outubro de 2013:

- Diretriz de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down e sua versão acessível: Cuidados de Saúde às Pessoas com Síndrome de Down;
- Diretriz de Atenção à Pessoa Amputada;
- Diretriz de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral;
- Diretriz de Atenção à Pessoa com Lesão Medular;
- Diretriz de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal;
- Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo;
- Diretrizes de Atenção à Reabilitação

da Pessoa com Traumatismo Cranioencefálico;

- Diretrizes de Reabilitação da Pessoa com Acidente Vascular Cerebral (AVC).

Até 2014, serão ainda publicadas as seguintes Diretrizes:

- Diretrizes de Atenção à Saúde Ocular na Infância;
- Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome Pós-Poliomielite;
- Diretrizes de Atenção à Pessoa Ostromizada;
- Diretrizes de Atenção à Pessoa com Surdo-Cegueira;
- Diretrizes de Atenção à Pessoa com Deficiência Intelectual;
- Diretrizes de Prescrição, Concessão, Adaptação e Manutenção de OPMs.

A Rede de Cuidados à Pessoa com

Deficiência, como referido anteriormente, procura assegurar acompanhamento e cuidados qualificados para pessoas com deficiência auditiva, física, intelectual, visual, múltiplas e ostomias. A ideia é criar um conjunto de serviços, bem como qualificar os existentes, para ampliar o acesso com qualidade em todos os componentes da Rede: atenção básica, especializada e hospitalar de modo articulado e regulado. Os serviços devem se organizar em base territorial para ofertar atenção à saúde. Pretende-se que a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência – o *Saúde Sem Limite*, possa:

- estabelecer-se como campo de referência ao cuidado e à proteção para usuários, familiares e acompanhantes nos processos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomias e múltiplas deficiências;
- produzir, com o usuário, seus familiares e acompanhantes, e de forma matricial na rede de atenção, um Projeto Terapêutico Singular, baseado em avaliações multidisciplinares das necessidades e capacidades das pessoas com deficiência,

incluindo dispositivos e tecnologias assistivas, e com foco na produção da autonomia e do máximo de independência nas diferentes dimensões da vida;

- garantir que a indicação de dispositivos assistivos devem ser criteriosamente escolhidos, bem adaptados e adequados ao ambiente físico e social, garantindo o uso seguro e eficiente;
- melhorar a funcionalidade e promover a inclusão social das pessoas com deficiência em seu ambiente social, por meio de medidas de prevenção da perda funcional; de redução do ritmo da perda funcional; da melhora ou recuperação da função; da compensação da função perdida; e da manutenção da função atual;
- estabelecer fluxos e práticas de cuidado à saúde contínuas, coordenadas e articuladas entre os diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Saúde da

Pessoa com Deficiência em cada território;

- realizar ações de apoio matricial na Atenção Básica, no âmbito da Região de Saúde e de seus usuários, compartilhando a responsabilidade com os demais pontos da Rede de Atenção à Saúde;
- articular-se com a Rede do Sistema Único de Assistência Social (Suas) das respectivas Regiões de Saúde, para acompanhamento compartilhado de casos, quando necessário;
- articular-se com a Rede de Ensino das respectivas Regiões de Saúde, para identificar crianças e adolescentes com deficiência e avaliar suas necessidades; dar apoio e orientação aos educadores, às famílias e à comunidade escolar, buscando adequação do ambiente e da dinâmica escolar às especificidades das pessoas com deficiência.

Para tudo isso é preciso, entre outras

coisas, investir na ampliação e na qualificação dos serviços de reabilitação na Rede SUS de modo a garantir o pleno acesso com padrões técnicos bem definidos. Os principais pontos de Atenção Especializada em Reabilitação do *Saúde Sem Limite* foram delineados da seguinte forma:

- **Centro Especializado de Reabilitação (CER):** serviço de referência regulado, que presta atenção especializada às pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente e contínua; severa e em regime de tratamento intensivo. É o lugar de referência de cuidado e proteção para usuários, familiares e acompanhantes nos processos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomias e múltiplas deficiências, produzindo com o usuário, seus familiares e acompanhantes, e de forma matricial na rede de atenção, um Projeto Terapêutico Singular, baseado em avaliações multidisciplinares das necessidades e das capacidades das

pessoas com deficiência, incluindo:

- a. Prescrição, adaptação e manutenção de dispositivos e tecnologias assistivas, com foco na produção da autonomia e o máximo de independência em diferentes aspectos da vida.
- b. Ações de habilitação/reabilitação com vistas a melhorar a funcionalidade e promover a inclusão social das pessoas com deficiência em seu ambiente social, por meio de medidas de prevenção da perda funcional, de redução do ritmo da perda funcional, da melhora ou recuperação da função; da compensação da função perdida; e da manutenção da função atual.
- c. Realização de ações de apoio matricial, compartilhando a responsabilidade com os demais pontos da Rede de Atenção à Saúde.
- d. Articulação com a Rede do Sistema Único de Assistência Social (Suas) da Região de Saúde a que pertença, para

acompanhamento compartilhado de casos, quando necessário.

- e. Articulação com a Rede de Ensino da Região de Saúde a que pertença, para identificar crianças e adolescentes com deficiência e avaliar suas necessidades; dar apoio e orientação aos educadores, às famílias e à comunidade escolar, visando à adequação do ambiente escolar às especificidades das pessoas com deficiência.
- f. Critérios de Habilitação do CER e Tipologia: para que um CER possa ser habilitado pelo MS, é necessário que o gestor estadual ou municipal, por meio da implementação de grupo condutor da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, elabore Plano de Ação (regionais e estadual), definindo necessidades e prioridades de cada região, cumpra os requisitos técnicos de qualidade assistencial definidos pelo MS (ver

Instrutivos de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual e Visual. Os CERs diferenciam-se a partir das modalidades de reabilitação que serão implementadas, entre a auditiva, física, intelectual e visual. O CER II compõe-se de duas modalidades; o CER III, de três modalidades, e o CER IV, de quatro modalidades.

- **Oficinas Ortopédicas:** realizam a confecção e a manutenção de órteses sob medida e ajustes das próteses para cada usuário. Para que a pessoa com deficiência tenha um ganho de autonomia concreto no uso de tecnologias assistivas, é necessário que as órteses, as próteses e os meios auxiliares de locomoção (OPM), as equipes do CER e das Oficinas Ortopédicas garantam que a indicação de dispositivos assistivos sejam criteriosamente escolhidos, bem adaptados e adequados ao ambiente físico e social, garantindo o uso seguro e eficiente.
- **Uso do Veículo Adaptado:** o transporte

sanitário poderá ser utilizado por pessoas com deficiência que não apresentem condições de mobilidade e acessibilidade autônoma aos meios de transporte convencional ou que manifestem grandes restrições ao acesso e ao uso de equipamentos urbanos. Esse tipo de serviço deve ser prestado por meio dos micro-ônibus e dos furgões adaptados, é o que chamamos de serviço ponto a ponto. O serviço se caracteriza por ofertar às pessoas com deficiência com alto grau de dependência o embarque em suas residências ou em locais próximos à sua residência e o desembarque nos Centros Especializados em Reabilitação, garantindo dessa forma o acesso das pessoas com deficiência ao tratamento ofertado pelos Centros Especializados de Reabilitação. Os fluxos, bem como os horários e as rotas, serão definidos pelos gestores locais.

Por fim, vale ainda dizer que tais medidas, formalmente instituídas a partir de 2012, embora muito recentes, estão em curso e em ritmo acelerado, apesar das variações das condições sanitárias e de saúde entre estados e municípios de um país continental como o Brasil. Tal processo põe em movimento a materialização de uma conquista histórica em termos de direitos sociais e, neles, de acesso qualificado das pessoas com deficiência à saúde.

Ampliar o debate sobre os desafios dessa conquista é também um eixo para reflexão conceitual, metodológica e ético-política na implementação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência: Rede Prioritária de Saúde e política estruturante do Sistema Único de Saúde (SUS).



## Capítulo 3

# A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência e a desfragmentação da atenção à saúde

Daniel Carvalho Rocha<sup>1</sup>

Débora do Carmo<sup>2</sup>

Samara Kielmann<sup>3</sup>

O texto que se segue traz algumas reflexões sobre o caráter instituinte da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, como movimento estruturante no Sistema Único de Saúde (SUS) e como política pública e coletiva, que avança em

---

<sup>1</sup> Médico, gestor do Núcleo de Atenção Especializada da Secretaria Municipal de Saúde de Mauá.

<sup>2</sup> Enfermeira sanitária, diretora da Atenção Especializada da Secretaria Municipal de Saúde de São Bernardo do Campo.

<sup>3</sup> Psicóloga da Coordenação da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência da Secretaria Municipal de Saúde de São Bernardo do Campo.

relação a serviços segmentados e fragmentados por tipo de deficiência.

## **O Sistema Único de Saúde: um movimento instituinte e em disputa**

O SUS trouxe profundas e importantes mudanças nas práticas e nas condições de saúde do País, em diversos níveis e para diferentes segmentos sociais. Os princípios de universalidade, integralidade e equidade configuraram uma nova diretriz para todos os serviços e para todos os usuários do sistema (PAIM, 2008). Na condição de sistema universal de saúde, o SUS estruturou-se e fundamentou-se nas lutas pela redemocratização da sociedade brasileira, que aconteceram em meio a movimentos de resistência à ditadura militar, compostos em um ambiente imantado por forças de invenção de alternativas políticas e sociais, bem como pela contestação à opressão política, econômica e social representada pela ditadura.

Nesse ambiente de luta, germinam no Brasil, entre outros, os movimentos da Reforma Sanitária, da

Reforma Psiquiátrica, do Movimento Feminista, do Movimento hoje chamado LGBT (BENEVIDES; PASSOS, 2005). A própria organização do movimento das Pessoas com Deficiência também dá seus primeiros passos ainda sob as sombras da ditadura (LANNA JÚNIOR, 2010).

A proposta de organização da saúde em redes está disposta no art. 198 da Constituição Federal do Brasil; ela é descrita da seguinte forma: “As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada, e constituem um sistema único” (BRASIL, 2007, p. 33). Com base nesse dispositivo, o SUS foi consignado na Constituição como sistema estruturado (sob o ponto de vista jurídico-administrativo) em redes de serviços, no qual devem estar integradas todas as ações e os serviços públicos de saúde, organizados de forma regionalizada e hierarquizada (ANDRADE, 2008).

As Redes de Atenção à Saúde, na condição de produtos das ações de políticas públicas e do cumprimento das diretrizes do SUS, configuram um arranjo que busca

garantir a universalidade do atendimento em saúde. O conceito de Integralidade denota a necessidade de uma estrutura cuja configuração apresenta-se sob a forma de serviços integrados:

reconhecendo a interdependência dos atores e organizações, em face da constatação de que nenhuma delas dispõe da totalidade dos recursos e competências necessárias para a solução dos problemas de saúde de uma população em seus diversos ciclos de vida (HARTZ; CONTRANDIOPOULOS, 2004, p. 1).

Pinheiro e Mattos (2006), por sua vez, esclarecem que as mudanças necessárias, a serem operadas com o foco na Integralidade, não estão associadas à implementação de um modelo organizacional único, mas de arranjos institucionais que devem ser pactuados e estruturados a partir da realidade e das características locais/regionais.

Silva e Magalhães Júnior (2008) complementam o conceito de integralidade no sentido vertical e no sentido horizontal: a primeira diz respeito ao olhar integral sobre o indivíduo

e suas demandas objetivas e perceptíveis; a segunda corresponde à implementação de redes, para que o conjunto de serviços e ações de saúde, articulados, caminhem rumo à produção do cuidado integral.

Segundo Mendes (2011), os sistemas de atenção à saúde, do ponto de vista social, podem se organizar de forma segmentada e isolada ou em sistemas integrados, em um contínuo cujas partes não são independentes, coexistem e dependem umas das outras. Se a lógica dominante no campo da saúde das pessoas com deficiência foi marcada pela criação e até mesmo ampliação de serviços organizados de forma fragmentada, isso está sendo revisto e transformado pela perspectiva de integração da atenção à saúde presente na concepção e nas formas de operacionalização da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

## **Políticas de Saúde para a Pessoa com Deficiência**

Ainda que assegurado como direito pela Constituição de 1988, em seu artigo 23, Capítulo II, que determina ser “competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistência públicas, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências” (BRASIL, 2007 p. 26), bem como regulamentado pela Lei nº 7.853/89, pela Lei Orgânica da Saúde nº 8.080/90, pelos Decretos nº 3.298/99 e nº 7.508/2011 e com o conjunto de portarias publicadas pelo Ministério da Saúde desde 1991, que se relaciona a tendência da organização dos serviços de saúde no que tange ao cuidado da pessoa com deficiência.

Enredado por inúmeras normas específicas (Gráfico 1), em especial a Portaria MS/GM nº 827/1991, que instituiu o Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, o Ministério da Saúde publica, em 5 de junho de 2001, a Portaria MS/GM nº

818/2001, que cria mecanismos para organização e implantação das Redes Estaduais de Assistência à Pessoa com Deficiência Física e a Portaria MS/SAS nº 185/2001 que inclui a concessão de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção ambulatoriais, que devem ser dispensadas pelos serviços de reabilitação física do SUS. Posteriormente, em 2004, publica um conjunto de portarias que normatizam e regulamentam a Atenção à Saúde Auditiva.

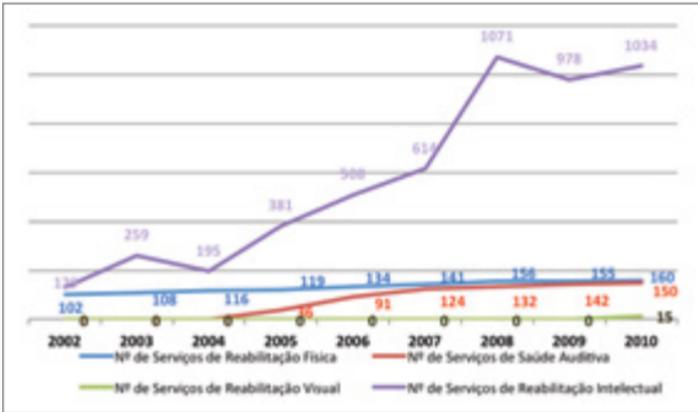
Ocorre que, ao configurarem-se como normativas recortadas por tipo de deficiência acabaram por direcionar a organização de serviços especializados focados na deficiência e não na pessoa e na atenção em rede, concorrendo para um empobrecimento do conceito de cuidado integral da saúde da pessoa com deficiência, especialmente na atenção básica e na urgência e emergência.

Esse desenho, em que pese a denominação de Rede para Pessoas com Deficiência Física, Auditiva, Intelectual e Visual, funciona analogamente ao que Mendes (2011) identifica

como serviços fragmentados de atenção à saúde. Segundo este autor, esse tipo de modelo opera com diversos pontos de atenção fragmentados e que não se comunicam, tendo, portanto, dificuldade de prestar uma atenção integral à população.

Ainda que com efeito limitado pela fragmentação das ações pelo tipo de deficiência, reconhece-se que essas portarias que regulamentaram as Redes para Pessoas com Deficiência cumpriram papel importante no contexto em que foram criadas. Para além de uma proposta prática de reabilitação e proposição de um conjunto de ações específicas para essa população, ampliaram a visibilidade à questão da deficiência, até então às margens das políticas mais gerais do SUS, e desencadearam aparente expansão do número de serviços de reabilitação, em virtude da previsão de financiamento específico, como visualizado no gráfico a seguir.

## Gráfico 1 – Número de Serviços de Reabilitação no Brasil, 2002 a 2010



Fonte: Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, DAPES/MS.

Fica patente, contudo, a desproporção da expansão nas diferentes áreas, sobretudo quando comparado às necessidades de saúde com base no perfil epidemiológico da população brasileira com deficiência. No que se refere às práticas de cuidado, essa configuração provoca ainda a necessidade de deslocamento das pessoas com deficiências múltiplas de serviço em serviço para o atendimento.

Neste contexto, a Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, constitui-se em um marco para

a produção de cuidado integral às pessoas com deficiências, principalmente por apresentar uma proposta concreta de Rede de Atenção que convoca à pactuação de ações pelos diversos pontos de saúde.

## **A Atenção Integral e Cuidado em Rede como Direitos da Pessoa com Deficiência**

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, instituída pela Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, estabelece a ampliação e a articulação dos pontos de atenção à saúde da pessoa com deficiência, que vai para além da constituição de serviços especializados. Este conceito de rede ganha corpo ao longo de anos de construção de conceitos importantes para o entendimento de que as necessidades das pessoas com deficiência devem estar amparadas, antes de tudo, no conceito de direitos humanos e de inclusão.

Destacamos, a seguir, fatos importantes na história da construção de tais conceitos:

a) A aprovação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e

Saúde (CIF) pela *Organização Mundial de Saúde*<sup>4</sup>, que, em seus objetivos e princípios, dá ênfase ao apoio, aos contextos ambientais e às potencialidades dos indivíduos, apresentando uma nova compreensão das práticas da reabilitação e da integração social, propondo análise da saúde sob o norte de cinco categorias: funcionalidade, estrutura morfológica, participação na sociedade, atividades da vida diária e ambiente social. É uma proposta de análise, a ser adotada como instrumento das ações de saúde para Pessoas com Deficiência em todo o mundo, de forma a organizar, orientar e padronizar informações sobre esse segmento populacional. Embora sua publicação date de 2001, sua ampla divulgação e utilização só se dá a não menos de três ou quatro anos.

b) A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, assinada pelo Brasil sem reservas em 2007, bem como seu Protocolo Facultativo. Assim, o País compromete-se com os 50 artigos que tratam

---

<sup>4</sup> Organização Mundial de Saúde, Resolução WHA54.21 da Quinquagésima Quarta Assembleia Mundial de Saúde para utilização internacional, em 22 de Maio de 2001.

dos direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais dos brasileiros com deficiência. A ratificação dessa Convenção instituiu um novo contexto no País do ponto de vista do direito e da cidadania dessas pessoas, uma vez que seu texto foi integrado, como emenda, à Carta Constitucional brasileira.

A Convenção define pessoas com deficiência como aquelas “que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2007, p. 3). Esta definição deixa claro o papel ativo imposto à sociedade, no sentido da responsabilidade em proporcionar um ambiente inclusivo, com investimento adequado para que impedimentos e barreiras sejam ultrapassados, desobstruindo os caminhos possíveis de participação das pessoas com deficiência na sociedade, em todos os setores.

c) O *Plano Viver Sem Limites*, que cumpre um papel estratégico nessa mudança de modelo.

Publicado em 17 de novembro, pelo Decreto nº 7.612, promove uma ação intersetorial com ações e estratégias, reconhecendo que a atenção à Pessoa com Deficiência é transversal e responsabilidade conjunta de todos os setores e instâncias governamentais. Fundamentalmente, o *Plano Viver Sem Limites* estabelece que aquelas ações que estavam sendo realizadas de forma fragmentadas, sejam integradas, de forma a tornar o acesso mais fácil e as intervenções mais efetivas.

A Portaria nº 793/2012, então, desenha e propõe aos estados e aos municípios e à sociedade em geral uma forma nova de lidar com a Pessoa com Deficiência, desde o marco conceitual à prática em si. Essa nova modelagem, que ainda está em construção em razão das diversas visões e práticas existentes para lidar com esse público, apresenta as premissas estruturantes para a implementação de uma nova rede, tais como a articulação clara entre os pontos de atenção, entendendo que a Pessoa com Deficiência é usuária do sistema de saúde com todos os seus recursos e não só dos Centros de Referência; a qualificação das órteses, próteses

e meios auxiliares de locomoção, o incentivo e o custeio dos serviços e, essencialmente, a união, nos Centros Especializados de Reabilitação, dos cuidados à Pessoa com Deficiência, tornando a atenção integrada por demanda e necessidade e não por tipo de deficiência.

## **Referências**

ANDRADE, L. O. M. S. Redes Interfederativas de Saúde e o SUS. **Revista Divulgação em Saúde para Debate**, Rio de Janeiro, n. 42, abr. 2008. (Série CONASEMS/CEBES Saberes e Práticas de Gestão Municipal).

BENEVIDES, R.; PASSOS, E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, set. 2005.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Texto promulgado em 1988. Brasília, 2007.

\_\_\_\_\_. **Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência**. Brasília, 2007.

\_\_\_\_\_. **Portaria MS/GM nº 818, de 5 de junho de 2001.** Cria mecanismos para organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência à Pessoa Portadora de Deficiência Física. Disponível em: <dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2001/GM/GM-818.htm>. Acesso em: 23 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. **Portaria MS/GM nº 793, de 24 de abril de 2012.** Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793\_24\_04\_2012.html>. Acesso em: 23 abr. 2014.

HARTZ, Z. M. A.; CONTRANDIOPOULOS A. P. Integralidade da Atenção e Integração de Serviços de Saúde: desafios para avaliar a implantação de um “ sistema sem muros”. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, 2004.

LANNA JÚNIOR, M. C. M. (Comp.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos; Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

MENDES, E. V. **As Modelagens das Redes de Atenção à Saúde**. Rio de Janeiro : Rede Fiocruz/Biblioteca SUS- RJ, 2011. Disponível em: <<http://chagas2.redefiocruz.fiocruz.br/drupalsesdec/?q=node/1147>>. Acesso em: 24 maio 2013.

PAIM, J. S. Saberes e Práticas de Gestão Municipal: Regionalização em saúde: a atualização de uma agenda política. **Revista Divulgação em Saúde para Debate**, Rio de Janeiro, n. 42, abr. 2008. (Série CONASEMS/CEBES).

PINHEIRO, R.; MATOS, R. A. (Org.). Fio da meada: Implicações da Integralidade na Gestão da Saúde. In: \_\_\_\_\_. **Gestão em Redes: práticas de avaliação, formação e participação na Saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC, 2006. p. 11-26.

SILVA, S. F.; MAGALHÃES JUNIOR, H.  
M. Redes de atenção à saúde: importância e  
conceitos. In: SILVA, S. F. (Org.). **Redes de  
Atenção à Saúde no SUS: o pacto pela saúde e  
redes regionalizadas de ações e serviços de saúde.**  
Campinas: IDISA; CONASEMS, 2008. p. 3565.





# Capítulo 4

## A biopolítica nos estudos sobre pessoas com deficiência

Rogério da Costa<sup>1</sup>

### **Introdução**

Neste início de século XXI, nos deparamos com um fenômeno cada vez mais divulgado, nomeado as *bioidentidades*. Tal fenômeno, que se atrela originariamente ao campo das ciências biomédicas e aos avanços na genética, foi descrito por Paul Rabinow no início dos anos de 1990 (RABINOW, 1992). Hoje, ele pode ser aplicado a uma grande parte da população que vive na situação de “paciente-cidadão”, ou seja, os indivíduos que são

---

<sup>1</sup> Filósofo, prof. do Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Semiótica da PUC/SP.

acometidos de males crônicos, como a diabetes, a obesidade, a hipertensão, a aids etc. Esses indivíduos são, simultaneamente, cidadãos e pacientes, ou melhor, vivem uma cidadania ancorada na sua condição de saúde. Portanto, pensam suas relações sociais a partir de um viés biológico. Daí o termo, mais genérico, de *bioidentidade*, para se referir a qualquer indivíduo que carregue o estigma de algum problema de ordem biológica.

Nikolas Rose lembra-nos de que grupos biosociais possuem uma longa história, estando ligados a uma série de ativismos na luta por melhor tratamento médico, acesso a serviços e à garantia de direitos (ROSE, 2013). Não por acaso as pessoas com deficiência se enquadram nessa situação e, paradoxalmente, suas conquistas no campo do direito, nessa última década, não tiveram como se dar sem o *reforço* dessa marca bioidentitária. A classificação das deficiências é um indicativo disso: deficiência visual, auditiva, motora, intelectual... São muitos os grupos biosociais que se organizaram no Brasil em

torno dessa classificação, estando a década de 1990 entre os momentos mais significativos na organização de tais movimentos.

Porém, a conquista de direitos acaba não valendo por si só, dado que o direito não regula as relações dentro do campo do *não direito*<sup>2</sup>. Ou seja, ele pode *normatizar*, estabelecer regras para as condutas, mas não pode dispor sobre a natureza intrínseca das relações sociais. Aqui o que vale é a ética. Nesse sentido, é possível estabelecer, por exemplo, que uma pessoa com deficiência receba atendimento no serviço de Atenção Básica, mas não é possível regular o *modo* de atendimento que será prestado pelo profissional de saúde, de forma a que ele seja engajado, acolhedor, implicado. Pode-se perfeitamente permanecer no campo do direito, prestando um atendimento correto, mas sem implicação e acolhimento.

Mas o que isso acarretaria como problema? Não se está, finalmente, assegurando

---

<sup>2</sup> Entende-se direito aqui como campo jurídico, a forma da Lei.

um atendimento de acordo com as normas? Não era isso que se pretendia? Sim e não. Sim, porque se atende. E não, porque não se caminha para fora das fronteiras da bioidentidade. Na verdade, está se fomentando algo mais complexo, que é uma estranha forma de biossocialidade, ou seja, de relações sociais mediadas por bioidentidades. Para além disso, é preciso caminhar na direção de uma ética da vida, ética que cria as condições para gerar um comum, ali onde é possível que uma alteridade possa se dar, onde as relações de implicação e engajamento permitam que as diferenças circulem, apesar dos estigmas, pois se está instalado desde sempre em um comum, que deixa as bioidentidades em seu devido lugar: um simples recurso para se obter alguns direitos. Nesse momento começa a real discussão sobre *inclusão social*, quando o fato de ser pessoa com deficiência é simplesmente envolvido por sua cidadania, pelo ser humano que ela representa. De qualquer forma, o campo da Saúde estará sempre fendido entre o direito e a ética. Por um lado, as relações reguladas de forma institucional, por outro, a ética

que se exerce em cada relação singular, lá onde o direito não pode chegar, nessa região do *não direito*, onde uma pessoa com deficiência deveria ser vista tão somente como pessoa.

No caso particular da Política para a pessoa com deficiência, entende-se que há meios imateriais e provedores de ordem subjetiva, para que ela possa ser levada a bom termo em seus propósitos. Tais meios imateriais seriam da ordem do acolhimento, da implicação e do engajamento dos profissionais da área. Igualmente, as estratégias que podem viabilizar tais meios são da ordem da inteligência coletiva, das ações em rede, colaborativas, de tal maneira que os profissionais não se sintam solitários em suas práticas. Acolher e se implicar não são palavras de ordem, mas soluções construídas de modo coletivo. Do ponto de vista da subjetividade do profissional de saúde, é preciso enfatizar níveis conceituais e práticos que permitam como pensar e prestar atendimento a uma pessoa com deficiência. Isso inclui entender o processo histórico que nos levou dos sistemas de integração às mais recentes iniciativas de inclusão social dessa população.

## **Sobre o conceito de inclusão**

O campo discursivo contemporâneo se vê permeado por enunciados que constroem e difundem o conceito de inclusão das pessoas com deficiência. Governos, ONGs, associações, especialistas, acadêmicos, entre outros, promovem uma intervenção constante e progressiva nos meios de comunicação, propagando a necessidade de inclusão dessa população nas várias dimensões da vida social. Tais enunciados giram em torno dos direitos e dos benefícios da pessoa com deficiência, e também do cuidado de sua saúde, de sua educação, da garantia de espaços para as atividades esportivas, das adaptações para o acesso nas áreas urbanas etc. Mas há também todo um conjunto de ações que se instalam em meio às condutas dos indivíduos, que buscam interferir em seu cotidiano no esforço de dar concretude aos discursos da inclusão. Nos espaços urbanos, por exemplo, já são visíveis as rampas de acesso nas calçadas, os semáforos com sinais sonoros, os espaços demarcados nos estacionamento, nas salas de espetáculos, os ambientes adaptados etc.

As escolas públicas, por sua vez, estão qualificando e ampliando sua capacidade de atender esse público que, por tantos anos, encontrou suas portas fechadas. Já as empresas, mesmo sob o regime da lei de cotas promulgado há mais de 20 anos, só recentemente passaram a contratar e qualificar as pessoas com deficiência de forma mais sistemática. O serviço público de saúde, agora com o amparo de uma nova política do Ministério da Saúde, já está tratando e reabilitando essa população em escala nacional. Tais ações múltiplas, somadas à repercussão dos discursos sobre a pessoa com deficiência por meio da mídia e de outros veículos de comunicação, constroem uma situação de *presença* e *existência* das pessoas com deficiência que se enraíza de forma cada vez mais significativa no tecido das relações sociais.

#### *Da instituição fechada à integração*

O *problema* da pessoa com deficiência começa a ser delimitado ao longo da década de 1960. Problema aqui tem o sentido de *foco de experiência*, como algo que se destaca em meio à realidade social, expresso em um conjunto

discursivo e com práticas específicas. Nesse caso, Erving Goffman representou um marco nas discussões sobre as pessoas com deficiência. Em seu livro *Asylum*, publicado em 1962, Goffman criticava o que chamou de Instituição Total, na qual indivíduos eram isolados da sociedade em instituições que funcionavam como verdadeiras clausuras. Esse tipo de instituição representou, nessa década de 1960, os resquícios do que Foucault chamou de sociedade disciplinar, que tinha como característica a reclusão em meios fechados.

Como reação à Instituição Total, que se caracterizava pela promoção da *exclusão* de certos indivíduos do convívio social, emerge o conceito de integração, que nesse cenário significava a integração daqueles com algum tipo de deficiência no corpo da sociedade. Essa busca pela desinstitucionalização se deu com base na ideologia da *normalização*, como uma tentativa de integrar a pessoa com deficiência na sociedade. Foi preciso estabelecer, portanto, um parâmetro para o que se chamaria de estilo de vida “normal” em uma comunidade e que serviria como referência

para o que se considerava “desvio” de um pequeno porcentual da população.

O conceito de integração, segundo Aranha (2001, p. 12):

significa o *direito* e a necessidade das pessoas com deficiência serem *trabalhadas* para a normalidade. Essa normalidade aqui era entendida como estatística e funcional. Integrar focava o *sujeito com deficiência*, ou seja, como adequá-lo aos padrões já estabelecidos. Havia a ideia de oferecer uma garantia de serviços e recursos para que eles pudessem se *modificar* e se aproximar do *normal*.

O problema da inclusão, nesse momento, ainda não está plenamente colocado, mas se apresenta segundo uma ótica de assistencialismo e de caridade. Uma mudança importante é marcada pela relação com a *educação* nos anos de 1960. Essa mudança está em sintonia com as discussões no campo da economia e da emergência do conceito de *capital humano* no início dessa década. Nesse período, teóricos da economia como o prêmio

Nobel Gary Becker apontam para essa nova forma do capital que reside nos conhecimentos e na saúde dos indivíduos. Em suas análises, Becker entende que o capital humano é constituído fundamentalmente pela formação educacional e pela condição de saúde que marca o histórico de vida de cada indivíduo (BECKER, 1962). E esse é um campo possível de investimento, pois sempre é possível aprimorar sua educação e sua saúde, sendo que ambas agora passam a ser consideradas como recursos importantes para a produção de valor no mundo do trabalho.

Vê-se, portanto, que os processos de integração das pessoas com deficiência, que emergem na bibliografia de referência dos anos de 1960, estão em sintonia com os desenvolvimentos do conceito de capital humano. Isso significa que a noção de inclusão, nesse momento, passa pelos esforços de integração pelo viés da educação, no sentido de proporcionar os recursos que se acredita serem necessários para que um indivíduo com deficiência possa se integrar na sociedade. Essa sociedade, nesse momento, está sendo

então redefinida, do ponto de vista econômico, em função dos graus de educação e saúde de seus indivíduos. Assim, deve-se notar que a ideia de indivíduo ‘normal’ significa aquele que possui recursos de conhecimento e saúde que possam ser empregados no campo produtivo. A ‘normalização’ das pessoas com deficiência deve, então, estar associada à oferta de educação e de capacitação para inseri-las no mercado de trabalho.

Essa dinâmica da integração acaba por se confrontar não apenas com seus limites próprios, como, por exemplo, o conceito equivocado de ‘normalização’, mas também com a dinâmica da sociedade e da economia, que nas décadas de 1980 e 1990 passará a valorizar não apenas o capital intelectual dos indivíduos, mas também seu *capital social*, que inclui todos os fatores que caracterizam as relações sociais no mundo contemporâneo.

#### *Da integração à inclusão social*

O conceito de *capital social* tem origem nos anos de 1980 e recebe impulso ao longo dos

anos de 1990 (LIN; COOK; BURT, 2005). Ele significa uma nova fonte de recursos investidos pelo liberalismo avançado: as relações sociais. Os indivíduos passam a entender que suas relações sociais são fonte de riqueza, e que estar inserido em redes sociais pode significar dispor de recursos para além de suas habilidades e competências. O discurso sobre a inclusão social também reflete essa mudança. É fato que um papel decisivo é desempenhado pelo campo jurídico: o deficiente é um cidadão. E no campo dos direitos, ser cidadão significa “ter acesso” a uma série de instâncias garantidas por lei. É nesse viés que se passa a entender que caberá à sociedade se reorganizar de forma a garantir o acesso de todos os cidadãos a tudo o que a constitui e caracteriza, independentemente de quão próximas estejam essas pessoas do que se chama de “normal”.

Aranha (2001, p. 19) entende que é nesse movimento que adentramos em um novo paradigma: o paradigma do suporte. Segundo a autora:

ele marcará o direito à convivência não segregada e ao acesso aos recursos disponíveis aos demais cidadãos. Os suportes sociais, econômicos, físicos, instrumentais devem então favorecer o que agora se chama de “inclusão social”: um processo de ajuste mútuo entre as pessoas com deficiência e a sociedade.

Ora, esse acesso aos ‘recursos disponíveis’ deve ser lido não apenas na linha de acesso a serviços, mas também de acesso aos meios imateriais, que se caracteriza, sobretudo, pela produção de um comum, que é a marca do pertencimento dos indivíduos ao campo social, o fato de que cada um colabora na construção da sociedade e, portanto, a pessoa com deficiência também se insere nesse processo, ela também deve participar dessa construção. O ‘ajuste mútuo’ entre pessoas com deficiência e sociedade aponta para esse sentido de participação, colaboração, cooperação na construção dos recursos sociais. Assim, ter ‘acesso a recursos’ é participar simultaneamente de sua elaboração, produção, construção.

Seguindo a linha de raciocínio de Nikolas Rose, um novo papel para o ‘Estado’ desenha-se aqui, pois agora ele deve atuar por meio da ação de um grande número de autoridades e também de tecnologias complexas, se quiser intervir na conduta de pessoas, de atividades, de espaços e de objetos distantes no tempo e no espaço – como escolas, ruas, casas, teatros, prisões etc., com a finalidade de assegurar que a dinâmica da inclusão social seja possível. Ocorre que esse tipo de ‘ação a distância’ depende inevitavelmente de uma variedade enorme de alianças e enlaces entre grupos de *expertises* diversas, critérios de julgamento e dispositivos técnicos que não pertencem ao aparato político tradicional. Como afirma Rose (2000, p. 323):

Isso gera uma heterogeneidade, uma contestabilidade e uma mobilidade intrínseca nas práticas para o governo da conduta. O ‘estado’ não é mais a única força envolvida no governo de condutas e nem a mão invisível que

deve orquestrar as estratégias e técnicas de médicos, advogados, religiosos, organizações comunitárias, grupos de pressão, grupos de campanha, grupos de parentes, cidadãos, pacientes etc.

Rose entende que vivemos em processos contínuos e variáveis de conscientização. Isso inclui as relações dos indivíduos com seu meio ambiente, com o espaço urbano, com sua alimentação, saúde, com as diferenças. A ideia de inclusão é então compreendida como um conjunto de estratégias que visa inserir os indivíduos em circuitos de inclusão, caracterizados por redes de práticas. Incluir, portanto, significa inserir um indivíduo em redes de práticas que modulam suas condutas, que orientam suas ações. Por isso, os processos de inclusão remetem, primeiramente, a conjuntos discursivos, que tanto podem estar presentes na mídia em geral, quanto ligados a instituições, organizações e grupos diversos. Em segundo lugar, a gestão das condutas liga-se, evidentemente, às relações dos indivíduos com os *experts*, que representam o lugar do suposto

saber. Outra dimensão é aquela dos direitos, como parte essencial desse circuito de inclusão. Acesso aos direitos como forma de incluir.

Há também todo o conjunto de tecnologias de governo em jogo, como o sistema de saúde, seguro social etc. Para além desses parâmetros, deve-se referir o problema da inclusão ao campo da relação. Enquanto a inclusão estiver ancorada apenas no campo dos direitos, será vista como algo sobre o que a sociedade se desincumbe, uma vez que os direitos das pessoas com deficiência estejam assegurados por lei. Mas a dimensão da relação cotidiana com os deficientes faz apelo a um olhar que pode ser mais amplo que o da simples legalidade, ele requer um movimento de implicação verdadeira, de apropriação da dimensão de diferença representada pela pessoa com deficiência. Essa diferença não significa incluir alguém como ‘menos’, mas como alteridade.

É preciso então desvelar essa diferença, pensá-la como potência de vida. Esse

movimento de implicação não se confunde, então, com as iniciativas de ‘comoção’ dos indivíduos diante das pessoas com deficiência. É preciso pensá-lo na linha da produção da vida e não de sua comiseração.

## **Sobre o conceito de autonomia**

O conceito de autonomia, relacionado às pessoas com deficiência, apresenta-se de forma polissêmica no campo discursivo atual. Tal polissemia verifica-se nas instâncias do trabalho, do sistema financeiro, do acesso aos meios físicos, transportes e comunicação, da liberdade de movimento, de escolha de residência, das tecnologias assistivas, da reabilitação e do desenvolvimento educacional, da prática de esportes, dos problemas com a justiça e da criminologia, entre outras. Em todos esses casos, verifica-se um jogo discursivo que faz apelo a certa ideia de autonomia que seria um objetivo a ser alcançado pela pessoa com deficiência. Mas há também todo um conjunto de práticas que derivam desse apelo conceitual, e que atuam

sobre as condutas dos indivíduos, governando seu cotidiano, visando concretizar os discursos sobre autonomia.

### *O trabalho*

Em reportagem de Estelita Carazzai, no jornal Gazeta do Povo, versão *on-line*, de 9/11/2008<sup>3</sup>, a questão da autonomia da pessoa com deficiência é abordada sob o ângulo do trabalho. Nesse caso, estar empregado significa ter autonomia, na medida em que não se depende de outra pessoa para assegurar seu sustento. De fato, segundo o Ministério do Trabalho, apesar de as pessoas com deficiência representarem quase 25% da população brasileira, “menos de 1% delas ocupam vagas formais de trabalho no País. Apesar da Lei de Cotas, que garantiu a sua contratação em médias e grandes empresas, as pessoas com deficiência ainda enfrentam o preconceito e a falta de preparação das empresas para carimbarem em definitivo sua carteira de trabalho”, afirma Carazzai.

---

<sup>3</sup> Disponível em: <<http://www.gazetadopovo.com.br/posgraduacao/conteudo.phtml?id=826180&tit=Deficientes-abrem-o-dificil-caminho-rumo-a-autonomia>>.

Mas ao lado dessa primeira percepção de autonomia ligada ao acesso ao trabalho, encontramos uma segunda, que diz respeito ao “trabalho autônomo”, ou seja, autonomia no sentido de trabalho empreendedor (CARAZZAI, 2008):

Diante da desproporção estatística, começar um negócio próprio surge como alternativa à falta de oportunidades no mercado formal e ao preconceito – e ainda garante a oportunidade de autonomia e o descobrimento de novas possibilidades de trabalho.

Nesse caso, é possível perceber a ambiguidade do termo autonomia, pois a pessoa com deficiência trabalhando como “autônoma” por necessidade, e não por vocação ou oportunidade, está de fato em situação de precariedade e fragilidade. Como afirma Andréa Koppe, presidente da ONG Universidade Livre para a Eficiência Humana (Unilehu), citada na reportagem e que atua na qualificação de pessoas com deficiência para o mercado de trabalho (CARAZZAI, 2008):

Ainda falta oportunidade para as pessoas com deficiência trabalharem. Quem está em idade laboral hoje não teve uma educação inclusiva, mas o emprego formal exige mais escolarização. Também falta estrutura nas próprias empresas para receber essas pessoas. Como, muitas vezes, as famílias são de origem humilde, as pessoas com deficiência acabam vendendo coxinha, pano de prato, salgadinhos, artesanato... E normalmente para a vizinhança.

Portanto, no campo do trabalho, temos ao menos três significados para autonomia: (1) quando queremos dizer que alguém tem independência financeira, já que pode se sustentar por conta própria, de forma então autônoma. Esse seria o sentido tal como quando se diz: ganhou autonomia; (2) há também o sentido de trabalho autônomo, empreendedor, seja ele legalizado ou informal, mas indicando autonomia no sentido de iniciativa própria, independente de um empregador; (3) e o sentido mais frágil, onde autonomia remete a uma situação de fragilidade e precariedade da pessoa com deficiência em sua tentativa de se tornar empreendedor.

*Atividade física*

Os profissionais que lidam com a condição física, como fisioterapeutas e professores de educação física, também fazem uso do conceito de autonomia como um dos resultados da prática de atividades físicas regulares para pessoas com deficiência. Esses profissionais entendem, conforme afirma Vera Garcia, que:

as pessoas com deficiência podem e devem se exercitar, mas para isso é preciso buscar informação e apoio para conseguir adaptar o trabalho às limitações de cada um. Não é preciso que tudo esteja perfeito para começar o trabalho, com algumas adaptações e boa vontade do professor, é possível se exercitar em qualquer lugar<sup>4</sup>.

A prática de exercícios é vista como forma de manter as pessoas com deficiência ativas e elas são unânimes em dizer que os exercícios são essenciais para a autoestima e ânimo de qualquer um, com ou sem deficiência. Como diz Vera Garcia, “além de melhorar

<sup>4</sup> Disponível em: <<http://www.deficienteciente.com.br/2011/11/exercicios-melhoram-a-autonomia-e-a-autoestima-de-pessoas-com-deficiencia.html>>.

a autoestima e a visão sobre a própria capacidade, os exercícios ajudam as pessoas com deficiência a conquistar pouco a pouco a autonomia”<sup>5</sup>.

A noção de autonomia nesse caso se refere à conquista da autonomia física e também psíquica. Nota-se a menção da expressão autoestima, termo que vem sendo cada vez mais utilizado pelos manuais de autoajuda e que indica uma condição de suficiência do indivíduo. Como aponta João Freire Filho (2011, p. 46):

Mais do que uma pedagogia virtuosa do corpo, uma prática metódica de treinamentos visando a uma competição individual ou coletiva, uma forma de recreação ou de manutenção da saúde e do condicionamento físico, o esporte se converteu em um generalizado paradigma existencial. (...) Ele se consolida como um sistema de gerenciamento de si, baseado no engajamento do indivíduo na formação de sua autonomia e de sua responsabilidade.

---

<sup>5</sup> Ibidem.

*Sistema financeiro*

Com o recente *Plano Viver Sem Limite*, foram várias as notícias na mídia reforçando a ideia de autonomia das pessoas com deficiência quando do acesso aos sistemas de financiamento e crédito pessoal. As pessoas com deficiência tomaram conhecimento de uma série de vantagens para obter financiamento, seja de sua casa própria, seja para adquirir bens, como automóveis, material de construção etc. Esse tipo de acesso facilitado, que também pode ser lido como estímulo, enquadra-se tanto na demanda por inclusão social quanto no apelo pela autonomia. Nesse caso, a autonomia refere-se ao que se pode obter via empréstimo financeiro ou crédito, ou seja, ser proprietário de uma casa dá autonomia, independência, assim como um automóvel, por exemplo. Mas lembrando-se de que o percentual de pessoas com deficiência declarada chega a 25% da população brasileira, é claro que existe também um fator de aquecimento do mercado de crédito e, conseqüentemente, do mercado em geral. Portanto, por mais paradoxal que isso seja, a autonomia que se pretende oferecer

vem acompanhada da dependência da pessoa com deficiência às regras do mercado.

Compreende-se então que a discussão sobre a autonomia, em seus vários usos, recupera, em um sentido absolutamente novo, a questão da normalização derivada das ações de integração social. Não se busca mais, como nos anos de 1960, integrar a pessoa com deficiência pela via da normalização, mas sim constituindo estratégias de autonomia. Essas estratégias, disseminadas pelos mais variados campos, como vimos, apela para a condição de autogoverno das condutas das pessoas com deficiência, de forma a assegurar que elas possam gerir suas vidas por conta própria. Isso também responderia, por outro lado, ao cenário atual em que o ‘estado’ não detém mais o controle sobre a maior parte dos atores sociais, dependendo de um conjunto de ‘ações a distância’ para garantir que suas políticas de condutas sejam praticadas. Nesse sentido, a ideia de autonomia, mesmo dentro de sua polissemia, parece responder de forma ampla a um projeto de governo de conduta social, já que unifica as ações de atores e campos dos mais heterogêneos.

Como afirma Nikolas Rose, está havendo uma fragmentação do ‘social’ como um campo de ação e pensamento, onde a ideia de um domínio social solidário unificado e de uma cultura nacional singular dá lugar a imagens de múltiplas comunidades, identidades plurais e diversidade cultural (ROSE; MILLER, 2012, p. 28):

No que diz respeito aos indivíduos, vemos a revitalização da demanda para que cada pessoa deva ser obrigada a ser prudente, ser responsável por seu próprio destino, calculando ativamente seu futuro e cuidando de sua própria segurança e daquela de seus familiares, com a assistência de uma pluralidade de *experts* independentes e de empresas privadas de seguro e de saúde. Esse amálgama entre autonomização e responsabilização está por detrás de mudanças nas estratégias de bem-estar, onde questões essenciais como distribuição de renda e pobreza foram deslocadas para o foco em questões processuais que afiliam ou expõem os indivíduos do universo da civilidade, escolha e responsabilidade, e é mais bem entendida pela dicotomia da inclusão/exclusão.

Como poderíamos compreender esse conceito de autonomia para além dessa polissemia, ou melhor, em torno de que eixo essa pluralidade de sentidos poderia ser rearranjada? Quando Rose aponta para o amálgama entre autonomia e responsabilidade, fica claro que se corre o risco de a *autonomia* se tornar um simples meio pelo qual a sociedade se desincumbe da atenção e do cuidado dos quais pessoas com deficiência necessitam. Afinal, em um mundo em que se valoriza tanto o individualismo, cada um deve ser responsável por si mesmo, por suas ações e pela gestão de sua própria vida. Cada um deveria estar feliz nessa condição, tendo seu próprio trabalho, cuidando de sua própria saúde, com sua casa própria, podendo se deslocar livremente, sem ajuda de ninguém etc.

Nada nos impede, contudo, de colocar a seguinte questão: autônomo em relação ao quê? Autônomo para *entrar em relação*. A conquista da autonomia significa a superação da dependência e, portanto, uma condição para se estabelecer relações que se consideram equipotentes. Como se

diz: estar em *pé de igualdade* em uma relação, estar potente o suficiente para estabelecer uma boa relação, eis o que busca, nos diversos sentidos de autonomia, uma pessoa com deficiência ou não. Para além de sua suposta bioidentidade, o que uma pessoa com deficiência almeja é a realização de sua *biopotência*, que nada mais é que a expansão de sua existência no domínio diverso das relações humanas. Essa seria outra maneira de se entender os desafios da inclusão.

## **O conceito de bioidentidade**

Como já assinalamos no início desse capítulo, o campo contemporâneo da sociabilidade se vê permeado por práticas que reforçam a ideia de uma autorreferência de indivíduos com base em sua situação de saúde ou de deficiência. A tal prática é dado o nome de bioidentidade. A bioidentidade emerge quando um indivíduo passa a se referir a si mesmo como portador de algum problema de saúde ou deficiência, tais como diabetes, obesidade, cegos, surdos etc. A partir desse momento, ele passa a integrar um subgrupo social definido, que

possui redes de apoio e informação, por um lado, e, por outro, em alguns casos, atuação política na luta por direitos. Emerge, dessa forma de se autorreferir, uma dimensão de biossocialidade, que caracteriza os modos de relacionamento de tais grupos com a sociedade em geral.

No limite, a sociedade aprende a estabelecer uma convivência com um paciente cidadão, aquele que é antes de tudo um paciente e, por essa condição, um cidadão.

Fica claro que lidamos aqui com as complicações dos conceitos de inclusão e de autonomia. Do ponto de vista da inclusão, não se trata, fundamentalmente, de incluir um indivíduo em sua diferença, mas de incluir um subgrupo social que pleiteia direitos específicos. Do ponto de vista da autonomia, a bioidentidade poderia ser vista como um esforço na conquista de apoio e independência ao revelar uma lógica de auto-organização de grupos. Mas pode também ser vista como um esforço de cisão, de fissura no tecido social. Como construir o comum, nesses casos?

Vamos procurar entender de que forma os conceitos de bioidentidade e biossocialidade se associam ao longo do processo que nos leva das clássicas teorias do sujeito ao indivíduo que se define por aspectos biológicos.

*Identidade: do sujeito aos processos de subjetivação*

Nos anos de 1970, alguns filósofos franceses ampliaram as reflexões sobre a dimensão do *sujeito* na filosofia. Naquele momento, tal noção encontrava-se muito associada ao pensamento psicanalítico, de caráter eminentemente estruturalista. Cabe lembrar-se de que até esse momento, seguindo Deleuze (2003), a noção de sujeito possuía uma dimensão de universalidade, ou seja, sujeito era simplesmente aquele capaz de produzir conhecimento, de raciocinar e refletir sobre ideias e conceitos. Não importava, portanto, quem era o indivíduo e sim se ele era capaz de *ser* sujeito, de produzir conhecimento. Mas a função de individuação não estava ausente. O sujeito também passou a servir, desde a filosofia do Iluminismo, a essa dimensão de individuação, na medida em

que promovia a ideia de que o indivíduo não seria apenas uma coisa ou alma, mas uma pessoa, que possui vivências, que fala e é referida em uma fala.

O que se passou nos anos de 1970 foi uma espécie de revolução na noção de sujeito, e de tal forma que se pode dizer que ela talvez tenha se tornado obsoleta a partir de então. Alguns dos responsáveis por essa mudança foram sem dúvida Deleuze e Guattari, acompanhados de perto por Foucault. Deleuze introduz na filosofia a ideia de multiplicidade, que não se refere a sujeito algum como unidade prévia. Do lado da individuação, Deleuze passa a pensar o que chama de acontecimento ou o impessoal. O indivíduo é visto muito mais como um acontecimento do que como um sujeito, uma pessoa ou um eu (DELEUZE, 2003). Já em sua parceria com Guattari, emerge a forte noção de *processos de subjetivação*, que aponta para o campo de variáveis heterogêneas que atravessam constantemente os indivíduos, variáveis de ordem semiótica, econômica, jurídica, ambiental etc. Os processos de subjetivação *localizam* os indivíduos segundo dimensões históricas, espaço-temporais,

de tal maneira que a forma como pensam, vivem e percebem a realidade é fruto dessa ordem de variáveis (DELEUZE; GUATTARI, 1980).

A radicalidade do pensamento de Deleuze e Guattari foi necessária para que pudéssemos abandonar a noção de sujeito em vigor até então, e que propunha uma forma de percepção do indivíduo a partir de uma suposta *identidade* a si. Deleuze e Guattari reservaram para a dimensão da identidade, justamente, a ideia de processos identificatórios, que resultam das linhas molares que atravessam os indivíduos. De todo modo, o importante foi ter introduzido essa percepção de processo, mesmo quando se fala de identidade, de pessoa ou sujeito. Contudo, deve-se entender que isso se deu no campo do pensamento filosófico, que funciona como uma espécie de sensor dos sintomas de uma época. Movimentos subterrâneos em curso promoveram a possibilidade desse pensamento.

Um dos filósofos que mais se empenhou na cartografia desses movimentos foi Michel Foucault. Foi ele quem propôs uma leitura simultaneamente

histórica e por rupturas de determinados focos de experiência determinantes para nossa contemporaneidade. Foi assim com a história da loucura, com a dimensão da prisão e da violência, da clínica, da sexualidade. Mas o essencial na leitura de Foucault foi a forma como ele entendeu os processos de subjetivação, que torna sua visão distinta daquela de Deleuze e Guattari. Para Foucault, o campo social é atravessado por dispositivos que promovem uma dobra do indivíduo sobre si mesmo, uma espécie de ação sobre si que resulta em um modo de se perceber e de se relacionar consigo mesmo. A essa dobra ele chama, justamente, de processo de subjetivação (FOUCAULT, 2010). Mas essa dobra estaria correlacionada a duas outras dimensões, o campo do saber e o domínio das forças ou campo do poder.

No campo do saber ou discursivo, Foucault entende o conjunto de processos discursivos que transitam em um certo período histórico. Esses discursos, que podem ser emitidos por especialistas, leigos, mídia ou qualquer outra fonte, constituem o domínio dos enunciados de

um tempo, servindo a um processo mais sutil de veridicção, ou seja, de produção de verdades históricas, que servem como referência para aquele dado momento do tempo. Simultaneamente, e na inter-relação com esse campo discursivo, temos o domínio das práticas, do governo das condutas, que serve na orientação dos modos de vida dos indivíduos. A esse campo, nomeado o lugar dos jogos de forças, de poder, Foucault atribui a ação exercida pelas instituições sobre os indivíduos, e também aquela que se dá entre os próprios indivíduos.

A consequência da inter-relação dessas duas dimensões sobre os indivíduos seria esse efeito de dobra sobre si, que caracteriza a subjetividade. Portanto, a subjetividade seria uma espécie de efeito do entrelaçamento dos campos discursivos e de condutas, resultando na forma como cada um passa a agir sobre si mesmo, na maneira como cada indivíduo exerce um poder de governo sobre seus próprios atos e pensamentos.

*Bioidentidade: dos processos de subjetivação às formas de vida*

No momento em que Foucault, Deleuze e Guattari promoviam a virada do conceito de sujeito rumo aos processos de subjetivação, ou seja, no final dos anos de 1970, já estava em curso uma verdadeira revolução no campo das biotecnologias e dos estudos da genética. Essa movimentação da ciência, até então subterrânea aos olhos do público, iria determinar toda uma nova forma de relacionamento da sociedade com o conceito de vida, fato que se inicia ao longo dos anos de 1990. Mas vale lembrar-se de que foi Hanna Arendt, em seu livro *A Condição Humana*, de 1958, quem introduziu o conceito de *vida* diretamente no campo de reflexões contemporâneas. Também Foucault, em sua última entrevista *A vida, a experiência, a ciência*, de 1984, aponta para o papel essencial que o conceito de vida deve exercer na época que se seguirá. Deleuze, por sua vez, redigirá um último artigo tratando da dimensão da imanência como sendo a de ‘uma vida’. Não teria passado despercebido, portanto, da filosofia, a emergência desse novo

foco de pensamento do contemporâneo que é o conceito de *vida nela mesma*.

A tradução dessa emergência dar-se-á, de uma maneira geral, quando da propagação nos meios midiáticos das diversas inovações que a ciência estaria promovendo no campo da genética, dos transplantes, implantes, cirurgias, alimentação, transgênicos etc. Essa transposição do discurso científico para o público leigo deve significar uma mudança considerável para uma enorme gama de hábitos e costumes das populações.

Tal é a linha de raciocínio que toma Kaushik Rajan, quando afirma que as biotecnologias são hoje uma forma de empreendimento inseparável do capitalismo contemporâneo. Em seu texto, *Biocapital*, Rajan (2006) busca relacionar o que chama de biocapital, como um conceito dos sistemas do capitalismo contemporâneo, e a emergência dos horizontes científicos e tecnológicos das ciências da vida. É essa correlação entre biotecnologia e capitalismo que deve se acentuar quando a mídia passa a traduzir de forma constante o discurso das

inovações científicas para o público em geral. Tal divulgação terá resultados consideráveis no que diz respeito à formação desse novo conceito que é o da bioidentidade e da biossocialidade.

Não há mais dúvidas sobre o papel que desempenham as ciências da vida na forma de suas biotecnologias atuais. Exemplos são inúmeros. A começar pelo aspecto do que se considera hoje uma *vida saudável*. Nossa visão de vida saudável modificou-se muito nas últimas décadas. As descobertas científicas sobre os mecanismos metabólicos do corpo humano têm apontado para uma série de hábitos considerados perniciosos à saúde. A presença de gordura, açúcar e sal em alimentos tem sido foco de atenção especial entre os especialistas. São associadas ao consumo em excesso desses componentes uma série de doenças ou de correlações com doenças. Portanto, todos esses estudos acabam por repercutir na vida cotidiana dos indivíduos, reorientando suas condutas e hábitos. Também a parte referente à boa forma física tem sido objeto de estudos cada vez mais detalhados. Isso também tem redirecionado aspectos da vida cotidiana

da maior parte da população. O consumo de fumo e o álcool são, evidentemente, combatidos por inúmeros estudos científicos e por revistas especializadas.

O que queremos apontar, aqui, não é tanto essa evidência de que os hábitos estão mudando em função das descobertas científicas, mas sim de que essas descobertas estão promovendo todo um conjunto de políticas da vida, que podem e devem ser ditas *biopolíticas*. Elas se expressam por intermédio de uma articulação entre campo de enunciados verídicos, justamente os enunciados com base na ciência, e se prolongam em um conjunto de práticas de governamentalidade, de governo de condutas, que são tanto as próprias condutas como aquelas dos outros. Tem-se, com isso, o desenho de uma sociedade de controle extremamente sofisticada, bem distante das antigas disciplinas referidas por Foucault em *Vigiar e Punir*. O governo de si implica um exercício cotidiano de ação sobre si mesmo, seja em relação aos alimentos consumidos, à prática de exercícios, à mudança de hábitos, seja em relação ao modo como nos comportamos diante do meio ambiente e, como

consequência, com as condutas de preservação e sustentabilidade tão difundidas atualmente. Mas o governo de si acaba por se prolongar em um governo do outro, já que se cobram de outros indivíduos as ações respectivas que desenham nosso ser. Trata-se de uma forma de controle quase silenciosa, que opera no cotidiano dos olhares e comentários.

Esse quadro, traçado assim sumariamente, já nos serve para a introdução do aspecto que nos interessa aqui, a entrada da bioidentidade no cenário contemporâneo. Isso porque a biopolítica trouxe para a cena esse elemento que parecia ocultado nas discussões sobre o sujeito e a subjetividade. Ela introduziu, justamente, o debate sobre a vida nela mesma, sobre o conceito de vida. Não a vida biológica, mas os modos de vida que se apoiam, evidentemente, no biológico. A consideração do biológico dar-se-á em função das formas de vida, as condutas regulam as formas de vida, por meio de ações também no biológico. É a partir desse ponto que se promove uma reflexão sobre o conceito de bioidentidade.

*O paciente cidadão: da bioidentidade à biossocialidade*

Em decorrência dessa propagação de novas condutas de vida orientadas pelo desenvolvimento das tecnologias biomédicas, formaram-se progressivamente grupos de interesse atrelados a problemas de saúde específicos. Tais grupos passaram a atuar de forma a orientar com as mais diversas informações os indivíduos portadores dos mais variados males. O resultado dessas ações sociais acabou sendo a emergência de grupos de indivíduos que se autorreferem a partir de seus problemas de saúde. Trata-se, portanto, da constituição de uma forma de bioidentidade, ou seja, uma identidade que se constrói na relação a si a partir de uma referência biológica, de saúde. Esse fenômeno, que cresce por conta da explosão da informação que a internet proporcionou a partir de meados da década de 1990, vem constituindo lentamente uma nova forma de cidadania.

O que queremos ressaltar nesse momento é o fato de que tais entidades são o sintoma de uma forma de sociedade que, se por um lado

constitui espaços de cuidado, apoio e informação aos indivíduos com algum problema de saúde ou deficiência, também revela uma característica de nosso contemporâneo, marcado pelo vetor econômico que instiga a formação de subgrupos sociais. Tais subgrupos passam a se organizar de forma política, no sentido de reivindicar direitos relacionados a seus problemas, configurando assim uma espécie de biossocialidade, como assinalou Paul Rabinow no início dos anos de 1990. Não é incomum que pessoas com determinado tipo de problema, como a surdez, por exemplo, recusem sofrer intervenções cirúrgicas reparadoras na intenção de resguardarem seus ‘direitos’ de pessoas com deficiência.

Evidentemente, há todo o processo de readaptação em jogo, mas o peso dos direitos adquiridos não deixa de ser relevante.

Com a proliferação de grupos de interesse de caráter bioidentitário, estamos diante, portanto, de uma forma de paciente cidadão, que se percebe como cidadão na exata medida em que

é paciente, o exemplo da aids sendo aqui o mais recente. Trata-se de uma reação aos processos históricos de exclusão e discriminação. Resta saber se poderemos conceber uma política de inclusão que consiga lidar com essa forma de distorção do sentido de cidadania, que acaba por separar em vez de reunir em um espaço comum. A biossocialidade, que caracteriza uma forma de socialidade que passa necessariamente por aspectos biológicos e de saúde, representa uma fissura que se instala no tecido social. Seu aprofundamento pode acarretar em sectarismos.

A estratégia de formação de grupos auto-organizados em torno de uma condição biológica qualquer indica o cenário atual no qual se encontra nossa sociedade: satisfeita com os direitos obtidos por tais grupos, mas ainda distante na construção de um real campo de relações. Compreende-se então que a discussão sobre a bioidentidade e a biossocialidade é reveladora dos desafios em se pensar processos de inclusão e autonomia para as pessoas com deficiência. Os processos de inclusão só podem se dar no

momento em que houver, da parte de todos, implicação, acolhimento, escuta e contato com a diferença. Mas para isso, a pessoa com deficiência precisa ter acesso aos meios que lhe assegurem autonomia, em seus vários sentidos, de modo a poder ser percebida como uma forma de vida que possui tanta potência como qualquer outra.

## Referências

ARANHA, M. S. F. Paradigma da relação da sociedade com as pessoas com deficiência.

**Revista do Ministério Público do Trabalho**, Brasília, ano 11, n. 21, p. 160-173, mar. 2001.

ARENDT, H. **A Condição Humana**. São Paulo: Forense Universitária, 2010.

BECKER, G. Investment in human capital: a theoretical analysis, **Journal of Political Economy**, Chicago, v. 70, n. 5, p. 9-49, 1962.

CARAZZAI, E. Deficientes abrem o difícil caminho rumo à autonomia. **Jornal Gazeta do Povo** [versão on-line], 9 nov. 2008. Disponível em: <<http://www.gazetadopovo.com.br/posgraduação/conteudo.phtml?id=826180&tit=Deficientes-abrem-o-dificil-caminho-rumo-a-autonomia>>. Acesso em: jun. 2014.

DELEUZE, G. **Réponse à une question sur le sujet**, in **Deux Régimes de Fous**. Paris: Les éditions de Minuit, 2003.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mille Plateaux**. Paris: Les éditions de Minuit, 1980.

FOUCAULT, M. **O governo de si e dos outros**. Ed. Martins Fontes, São Paulo, 2010.

\_\_\_\_\_. **O nascimento da biopolítica**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

\_\_\_\_\_. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Petrópolis: Vozes, 1987.

FREIRE FILHO, J. Sonhos de grandeza: o gerenciamento da vida em busca de alta performance. In: FREIRE FILHO, J.; COELHO, M. G. P. (Org.). **A promoção do Capital Humano**. Porto Alegre: Ed. Sulina, 2011. p. 27-50.

GOFFMAN, E. **Asylum**. Chicago, Illinois: Aldine Publishing Company, 1962.

LIN, N.; COOK, K.; BURT, R. **Social capital: theory and research**. New Brunswick: Aldine Transaction, 2005.

RABINOW, P. **Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality.** In: **ZONE.** Nova York, 1992. p. 234-252.

RAJAN, K. **Biocapital: the constitution of Postgenomic life.** Durham: Duke University Press, 2006.

ROSE, N. **A Política da própria Vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI.** São Paulo: Paulus, 2013.

\_\_\_\_\_. Government and Control. **British Journal of Criminology**, Londres, n. 40, p. 321-339, 2000.

\_\_\_\_\_; MILLER, P. **Governando o presente.** São Paulo: Paulus, 2012.



# Capítulo 5

## O outro do outro: biopotência da diferença na saúde das pessoas com deficiência

Luiz Augusto de Paula Souza (Tuto)<sup>1</sup>

Duas faces de uma mesma moeda: de um lado, a conquista de direitos, como resultados formalizados de pactuações sociais, que se fazem a partir de linhas de força, de disputas, de dissensões e de (re)conciliações entre atores, representações e instituições sociais. Não é preciso ler os clássicos da ciência política para saber que regras e suas derivações procedimentais são necessárias e

---

<sup>1</sup> Doutor em Psicologia Clínica, professor titular da Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde da PUC-SP, pesquisador do Laboratório de Inteligência Coletiva (L.InC).

valiosas às sociedades. Nas democracias, há a condição de que a elaboração de normas e procedimentos passem pela participação efetiva de atores e segmentos sociais.

Do outro lado, da mesma moeda, as relações concretas e as políticas de existência, que os sujeitos constroem estando juntos, estão além e aquém da esfera formal do direito, não se conformam inteiramente em sua malha, mesmo que as normas legais delimitem contornos visíveis do campo de jogo no qual as relações se efetuam.

As relações entre sujeitos respondem, por exemplo, a modos de acolher ou rechaçar o outro; elas têm a ver com o reconhecimento (ou não) do outro como legítimo outro, não apenas com o direito formal dele ser reconhecido como tal. Na alteridade, o acolhimento requer que o outro seja percebido como capaz de compartilhar os mundos (reais, imaginários, ilusórios até) aos quais pertencemos ou acreditamos pertencer, do contrário, o outro aparece, em alguma medida, como estranho aos regimes de signos que guiam

a capacidade de acolhimento e de circulação na alteridade.

Assim como o acolhimento, os estranhamentos podem apresentar gradações, que às vezes são mais tênues ou se manifestam em regiões relacionais específicas e, em outras, são mais abrangentes. Por seu turno, as relações humanas não nascem por geração espontânea, são produzidas, respondem às condições visíveis e formalizadas do *socius* e, ao mesmo tempo, são ativadas e modalizadas pelos afetos. Tomo aqui a definição dada por Espinosa (2009, p. 98):

por afeto compreendo as afecções do corpo, pelas quais sua potência de agir é aumentada ou diminuída, estimulada ou refreada, e, ao mesmo tempo, as ideias dessas afecções.

No jogo das condições formalizadas e dos afetos, mesmo que parcial ou provisoriamente, os estranhamentos podem barrar o outro, pela recusa, pelo antagonismo em relação às suas posições e ao seu desejo ou potência para agir.

As atualmente chamadas pessoas com deficiência configuraram para nossa sociedade, ao longo da história, ou de parte dela, formas particulares de estranhamento e de estrangeirice. As marcas no corpo, os estigmas (sensoriais, motores, intelectuais; isoladamente ou de forma associada), para além dos desafios reais e das condições singulares que implicam, deram curso à representações de impedimento ou de limitação ao pertencimento e à circulação social, impondo às pessoas com deficiência (e às suas famílias) dificuldades e doses não negligenciáveis de sofrimento.

O predomínio de regimes semióticos estigmatizantes gerou preconceito e discriminação às pessoas com deficiência que, por sua vez, produziram lutas por direitos, por reconhecimento e, simultaneamente, reações defensivas e identitárias ou, mais precisamente, bioidentitárias, enredadas *na* deficiência, como se ela fosse, necessariamente, uma espécie de dimensão fundante da subjetividade e da cidadania.

Claro que o caráter ou as reações bioidentitárias não são apenas dos movimentos das pessoas com deficiências, são tendências nas lutas sociais, principalmente naquelas empreendidas por grupos que, com alguma frequência, reconhecem-se por meio de características biológicas.

Foucault (1999, p. 304) dizia que, no contemporâneo, “é a vida muito mais que o direito que se tornou o verdadeiro campo das lutas políticas, mesmo se estas se formulam através das afirmações de direito.” Embora não seja o caso de avançar tal discussão aqui, será útil pontuar que tal tendência diz respeito também às maneiras pelas quais as sociedades contemporâneas constroem seus campos de relação, aos sentidos que conferem à alteridade, às formas de vida, sobretudo a partir do momento em que o homem, na condição de ser vivo, biológico, ganha centralidade no saber e no poder, no plano das técnicas políticas, ou seja, a partir da conversão da política em biopolítica.

A eficiência da biopolítica, como governo da vida, como promoção de condutas reguladoras

da vida, supõe a formação de discursos de verdade sobre a vida, a partir dos quais vários agentes (mídia; descobertas científicas; especialistas e especialismos de todo tipo; fármacos; certas teorias sobre o meio ambiente e campanhas de governo etc.) contribuem para que os indivíduos da espécie exerçam sobre si mesmos ações regradas, segundo condutas reguladoras. Uma das teses que sustenta a eficiência desses discursos de verdade se baseia nos avanços da Biomedicina, que alimentam um cenário no qual os indivíduos devem, como parte de suas responsabilidades, gerir suas próprias vidas diante de riscos e de suscetibilidades que podem vitimá-los.

Nesse contexto e para dizer o mínimo, o outro (até em nós mesmos, em nossos processos de diferenciação) aparece em uma condição ambígua: é país estrangeiro, diferença (por isso convoca e excita) e campo de criação de novas formas de vida mas, simultaneamente, ameaça, porque também é risco, entra no cálculo do custo/benefício pelo qual certos controles do biopoder se impõem e operam.

A alteridade, desse modo, tem um duplo e paradoxal destino: submissão às malhas do controle, da regulação da vida (biopolítica), e resistência ao esvaziamento da existência pela criação de novas formas de vida, por meio do enfrentamento do poder constituído pelo poder constituinte, o que se poderia chamar de biopotência, também nas cercanias da posição de Antonio Negri (NEGRI, 2002).

Pessoas com e sem deficiência são sempre desafiadas pela alteridade, e podem (ou não) se abrirem a ela. No plano da biopotência, trata-se da abertura ao desejo: aumento da potência para agir, para se relacionar com as diferenças. Trata-se, também por isso, da capacidade de acolher o outro, o que é outro em cada um e em todos nós.

Por essa via, no momento da construção de uma política pública de saúde, de uma rede de cuidados para as pessoas com deficiência, certas questões parecem se impor: quais as condições concretas e os limites de uma iniciativa governamental em favor de uma abertura a alteridade, em sua dimensão de biopotência?

Na mesma direção, também é questão o *como* construir essa rede, mantendo o caráter errante, nômade, da criação de novas formas de vida, a partir do encontro com o outro, do coletivo de forças e de fatores heterogêneos que concernem ao “estar junto”, ao fazer com o outro, independentemente da presença (ou não) da deficiência como *fato da vida*, como condição biológica, que não deve ser confundida com as *formas de vida*, nas quais os sujeitos e os grupos produzem a vida e suas políticas de existência na condição de processos sociais, com marcas afetivo-sociais que sobredeterminam o fato biológico.

Aliás, segundo Pelbart (2011, p. 61), referindo-se à proposições de Giorgio Agamben, reduzir as *formas de vida* aos *fatos da vida* constituiria o mecanismo pelo qual o biopoder se engendra, reeditando e atualizando o poder soberano, aquele no qual o governante soberano, porque pode determinar a morte dos governados, reduz a vida humana a sua fatalidade biológica, fazendo com que seja *coisificada*. “Colocando a vida biológica no centro de seus cálculos, o Estado moderno

não faz mais, portanto, do que reconduzir à luz o vínculo secreto que une o poder à vida nua (...)”, que é a vida em sua condição de fenômeno biológico, ao qual concernem os *atos da vida*.

Em face disso e de saída, com que contaria a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência para, em alguma medida, enfrentar questões desse tipo?

No âmbito do duplo ou talvez paradoxal destino da alteridade (biopoder e biopotência), certos processos sociais favorecem um tal enfrentamento. Destaco dois, relacionados ao campo da Saúde, mas bastante distintos em suas dinâmicas e configurações: o movimento do SUS e alguns especificamente relacionados às pessoas com deficiência. Eles dizem respeito, cada um a seu modo, a conquistas sociais que favorecem a ação, que aumentam a potência para agir, a despeito dos muitos problemas e desafios que encerram.

Historicamente, os últimos 50 anos, pelo menos, mostram uma série de variações e de

acontecimentos no campo das pessoas com deficiência. De modo esquemático, pode-se dizer que a partir dos anos 1960, vê-se a emergência da ideia de integração, como construção social que começa a confrontar o isolamento e a segregação da pessoa com deficiência, embora aí predomine a visão de que a integração se daria pela normalização, pela superação ou mitigação das deficiências em direção a padrões de normalidade (sensorial, motora, intelectual, cognitiva e de comunicação) definidos pela ciência, particularmente pelo que virá a ser chamado de biomedicina.

A estratégia de normalização operou fortemente pela criação e/ou consolidação das chamadas instituições “especiais”, específicas para pessoas com deficiências e, com frequência, de caráter assistencialista e caritativo, muitas vezes criadas e capitaneadas por famílias de pessoas com deficiências e/ou por amigos e profissionais da saúde, educação e assistência social; também por entidades religiosas e de benemerência. Em face da frequente indiferença do Estado, esses atores buscaram construir respostas às necessidades e às

dificuldades sociais, educacionais e de saúde das pessoas com deficiências.

A partir dos anos 1990, ganha força a ideia de inclusão, com a diversidade social (não a diferença) funcionando como critério para promoção de cidadania e de inclusão social. Em oposição à visões mais estritamente assistencialistas, amplia-se a perspectiva da conquista e da garantia de direitos, com ênfase nos movimentos sociais das chamadas minorias, entre as quais as pessoas com deficiências.

A rigor, a busca pela normalização permanece, agora aprofundada e reforçada em seus contornos. “A medicalização das esferas da existência, as representações pseudocientíficas do corpo, da doença, da saúde” (PELBART, 2011, p. 60) ampliam e intensificam o alcance e a eficácia da Biomedicina, definindo o cuidado de si como ética somática e como vigilância, como dever que controla o prazer, que delimita o que é permitido em função de riscos, sejam eles genéticos, ambientais, nutricionais...

A disseminação técnica e política da Biomedicina influencia o imaginário e os movimentos das pessoas com deficiência, fazendo com que as reivindicações de direitos se deem, principalmente, a partir das bioidentidades e das biossocialidades, no âmbito do quadro geral do biopoder, da sociedade de controle.

No entanto, a proliferação da ideia de inclusão traz à luz e ao debate as demandas das pessoas com deficiência, ativa a alteridade também na direção de seu outro destino (biopotência), fazendo avançar contracondutas em relação ao predomínio do biopoder. Entre outras coisas, pela problematização da própria noção de inclusão no enfrentamento de privações e de estigmas, por meio da busca por equidade nos cuidados à saúde.

Trabalhar pela equidade significa acolher especificidades e diferenças, tratando-as como tal, o que é condição de possibilidade para gerar cuidados à saúde e à igualdade social. Por isso mesmo, é sempre bom lembrar-se de que diferença não se confunde com desigualdade. Nesse sentido,

é preciso evitar que o acolhimento de diferenças e de necessidades específicas gere dimensões sociais e subjetivas em paralelo, em uma espécie de inclusão excludente; aquela que, formalmente, respeita direitos, mas mantém discriminação e exterioridade, sobretudo porque impede ou limita a relação entre as diferenças no campo social.

A ação em redes sociais heterogêneas, por meio, por exemplo, do diálogo com outros movimentos, com profissionais e gestores da saúde também alimenta as contracondutas em relação aos dispositivos de regulação e de controle, na medida em que este contato com a diferença interfere nos elementos de decisão dos sujeitos, sobretudo para as redes sociais que são experimentadas a partir de sua potência para criar modos de existência mais abertos à (re)conquista de si e do outro.

Isso diz respeito ao investimento nas capacidades próprias dos sujeitos, que se ligam à sua condição produtiva e que envolvem a vida de cada um na relação com o outro como poder de criação. Esse campo se definiria pelos usos de si,

na relação com o outro e na ativação da inteligência coletiva: investimentos na exploração de recursos imateriais como conhecimentos, competências, habilidades técnicas e capacidades afetivas.

Certamente, esses vetores são minoritários mas, quando operam nos cuidados às pessoas com deficiência, não se prendem apenas à garantia de direitos formais na saúde, embora os reconheça e lute por eles; acolhem mas não se apoiam em biossocialidades, que nas deficiências se expressam (comunidades relativamente fechadas de deficientes físicos, de surdos, de cegos etc.) e reforçam bioidentidades.

Ao contrário, as contracondutas querem estimular a contínua problematização dos modos de pensar as demandas das pessoas com deficiência, como estratégia para instituir cuidados e produzir saúde. O desafio da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência nesse plano é, então, manter as problemáticas das pessoas com deficiência em análise no jogo social, lado a lado com outras diferenças (pessoais e sociais), no

embate da produção da vida, dos processos de construção de cidadania.

A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência (o *Saúde Sem Limite*), inaugura uma agenda estruturante no SUS, ou seja, faz com que as questões relacionadas à saúde das pessoas com deficiência comecem a se enraizar e ressoar no debate público da saúde, ganhando visibilidade e lugar no campo das políticas públicas de saúde brasileiras. Essa Rede, certamente, responde pela conquista de direitos das pessoas com deficiência, o que corrige, nesse plano, uma lacuna importante em termos de acesso à saúde para as pessoas com deficiência, mas não se limita a formalização de tais direitos.

Naturalmente, a construção e a implementação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência no SUS impõem desafios em várias dimensões: pactuação interfederativa; financiamento; organização; incorporação tecnológica e logística; gestão; formação; participação social etc. Essas dimensões

estão sendo vigorosamente trabalhadas pela Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência/DAPES/MS.

No entanto, esse trabalho precisa se dar de maneira simultânea a um outro, digamos assim, mais visceral: criação dos modos pelos quais os cuidados vão se instituir, e de como vão ajudar a desenhar e a alimentar as linhas de cuidado, a Rede de Cuidados à Saúde das Pessoas com Deficiência, para que seja possível manter aberta a disponibilidade à alteridade e para ativá-la em sua biopotência. Também aqui a questão concerne ao jogo entre condições formalizadas e afetos, ao campo vivo de relações entre sujeitos, grupos e segmentos sociais.

Se este desafio se anuncia à Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, com suas peculiaridades e singularidade, a rigor ele não é novo, ao contrário, a construção do SUS (como política de Estado e desde o movimento da Reforma Sanitária) tem habitado as tensões entre os planos formal e afetivo, bem como

entre o biopoder e a biopotência. Tensões que se repõem a cada vez, a cada ação e iniciativa no campo da Saúde: na produção de conhecimentos; na efetuação dos cuidados; na dinâmica da gestão, em nível municipal, estadual e federal.

Assumir tal condição é (re)conhecer o predomínio do biopoder e de formalismos vários, bem como a necessidade de não sucumbir a esses destinos. O jogo no SUS mantém a resistência, e faz isso pela reiteração de princípios de alteridade na produção e nos cuidados à saúde, e pela criação de dispositivos para favorecer contracondutas em relação àquele predomínio.

O movimento do SUS, não por acaso e em meio a acirradas disputas no campo da Saúde, mantém como princípios e parâmetros de ação, que continuam valendo a pena defender: o caráter universal do sistema, perseguindo o acesso qualificado à saúde para todos; a vida como produção social na alteridade; a equidade como estratégia para acolher diferenças e enfrentar desigualdades no acesso e na assistência;

e a integralidade, não apenas na condição de boas práticas médicas, menos fragmentárias e protocolares, mas também como transversalidade entre níveis, serviços e profissionais de saúde, e, sobretudo, como escuta ao outro (aos usuários), por meio da qual a construção do cuidado se faz nas relações, nas conversações entre sujeitos (usuários, profissionais, gestores).

A defesa e a efetuação desses princípios e parâmetros de ação se dão pela invenção, em processo, de dispositivos e políticas de saúde, entre outros: acolhimento, humanização, intersetorialidade, corresponsabilidade, função apoio, trabalho em rede e projeto terapêutico singular. Dispositivos que operam para manter a abertura prospectiva do campo da Saúde à vida, não como fenômeno estritamente biológico.

Pelo lado do SUS que se acabou de convocar, a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência está bem acompanhada. Não se trata, portanto, de reinventar a roda, mas de esposar, de fortalecer e de radicalizar “o movimento a partir

do qual o SUS se consolida como política pública, política de todos, política para qualquer um, política comum” (BENEVIDES; PASSOS, 2005, p. 393).

Há alguns anos, eu e a Vera Mendes (atual coordenadora da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência) publicamos um artigo sobre “O conceito de humanização na Política Nacional de Humanização (PNH)”. Agora, diante de questões que desafiam na implementação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, o modo como terminamos aquele texto parece valer também para finalizar este, porque afirmávamos uma posição ético-política que, para nós, permanece atual, permanece valendo para nova construção que é a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. Agora também serão úteis

doses de prudência e de simplicidade (o simples não o simplório), para se estar em condição de responder pelos efeitos concretos dos mundos que ajudamos a engendrar, bem como para continuar fazendo política na alteridade

(...) Quando é assim, talvez também seja possível lembrar que somos (...) **o outro do outro** e aquilo que fazemos estando juntos (SOUZA; MENDES, 2009, p. 687, grifo nosso).

## Referências

BENEVIDES, R.; PASSOS, E. Humanização na saúde: um novo modismo? **Interface** - Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu, v. 9, n. 17, p. 389-394, 2005.

ESPINOSA, B. (1632-1677). **Ética**. Trad. Tomaz Tadeu. Belo Horizonte, 2009.

FOUCAULT, M. Em defesa da sociedade. São Paulo: Editora Martins Fontes, 1999

NEGRI, A. **O poder constituinte**: ensaio sobre as alternativas da modernidade. Rio de Janeiro, DP&A, 2002.

PELBART, P. P. **Vida capital**: ensaios de biopolítica. São Paulo, Iluminuras, 2011.

SOUZA, L. A. P.; MENDES, V. L. F. O conceito de humanização na Política Nacional de Humanização (PNH). **Interface** - Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu, v. 13, supl. 1, p. 681-688, 2009.







Aqui estão reunidos um conjunto de textos, nascidos do diálogo realizado em uma reunião Técnico-política da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência; reunião com ativistas de movimentos das pessoas com deficiência, gestores de saúde (dos níveis municipal, estadual e federal), pesquisadores, profissionais e técnicos do Ministério da Saúde.

Esse foi um primeiro espaço entre aqueles que vão funcionar como dispositivo para colocar e manter em debate questões conceituais, metodológicas e ético-políticas enfrentadas na implementação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, na condição de Rede Prioritária de Saúde e política estruturante do Sistema Único de Saúde (SUS).

A referida Rede de Cuidados à Saúde foi formalmente instituída em 2012, ainda é muito recente, sua implementação está em curso e a "todo vapor", para dar materialidade e consistência a uma conquista histórica em termos de direitos sociais e, neles, de acesso qualificado das pessoas com deficiência à saúde. Ampliar o debate sobre suas questões e desafios é, também por isso, necessário e relevante.

É na ampliação do debate que este pequeno livro busca colaborar, colocando em análise algumas das muitas problemáticas implicadas na produção de saúde das pessoas com deficiência, a saber: biopoder, bioidentidades e biossocialidades; tradição fragmentária dos serviços especializados e dos especialismos em saúde; desafio da construção de políticas públicas integradas e integradoras; enfrentamento de certa "narrativa da dificuldade" na atenção à saúde das pessoas com deficiência.



Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde  
[www.saude.gov.br/bvs](http://www.saude.gov.br/bvs)



Ministério da  
Saúde