

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA GRANDE DOURADOS  
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA**

**VIOLÊNCIA, DESCASO E/OU DESCONHECIMENTO? A MULTIPLICIDADE DE  
RELAÇÕES ENTRE O ESTADO (DE MATO GROSSO DO SUL) E OS/AS  
OSTOMIZADOS**

**Adriana Aparecida de Paula**

**Primavera Douradense em Tempos Covidianos,  
Dezembro, 2021**

ADRIANA APARECIDA DE PAULA

VIOLÊNCIA, DESCASO E/OU DESCONHECIMENTO? A MULTIPLICIDADE DE  
RELAÇÕES ENTRE O ESTADO (DE MATO GROSSO DO SUL) E OS/AS  
OSTOMIZADOS

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em  
Sociologia da Universidade Federal da Grande Dourados  
para a obtenção do título de Mestre em Sociologia

Orientadora: Profx, Drx. Simone Becker

Dourados/MS, tempos covidianos

2021

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP).

P324v Paula, Adriana Aparecida De  
VIOLÊNCIA, DESCASO E/OU DESCONHECIMENTO? A MULTIPLICIDADE DE  
RELAÇÕES ENTRE O ESTADO (DE MATO GROSSO DO SUL) E OS/AS OSTOMIZADOS  
[recurso eletrônico] / Adriana Aparecida De Paula. -- 2021.  
Arquivo em formato pdf.

Orientadora: Simone Becker.  
Dissertação (Mestrado em Sociologia)-Universidade Federal da Grande Dourados, 2020.  
Disponível no Repositório Institucional da UFGD em:  
<https://portal.ufgd.edu.br/setor/biblioteca/repositorio>

1. Ostomia/estomia. 2. (Des)assistências. 3. Estado. 4. Associação dos Ostomizados do Mato  
Grosso do Sul. I. Becker, Simone. II. Título.

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

©Direitos reservados. Permitido a reprodução parcial desde que citada a fonte.

ADRIANA APARECIDA DE PAULA

VIOLÊNCIA, DESCASO E/OU DESCONHECIMENTO? A MULTIPLICIDADE DE  
RELAÇÕES ENTRE O ESTADO (DE MATO GROSSO DO SUL) E OS/AS  
OSTOMIZADOS

Relatório final, apresentado à Universidade  
Federal da Grande Dourados, como parte das  
exigências para a obtenção do título de Mestre  
em Sociologia.

Aprovado em: 18 de dezembro de 2020

BANCA EXAMINADORA

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Simone Becker - UFGD  
Orientadora

---

Prof. Dr. Esmael Alves de Almeida - UFGD  
Examinador

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Maria Gabriela Guillén Carias - UFGD  
Examinadora

## AGRADECIMENTOS

É com muita alegria que concluo um processo que não seria possível sem o apoio, a compreensão e o amor daqueles que, de alguma forma, contribuíram com a pesquisa e a escrita da Dissertação. Por isso, deixo o meu agradecimento:

Ao meu avô Olavo Francisco de Paula, que mesmo sem formação escolar acreditou na Educação para a transformação social da minha geração. À minha avó Maria de Lourdes da Silva, que assim como ele, possibilitou o meu acesso ao estudo por meio do incentivo à minha dedicação integral aos estudos.

À minha mãe Fátima Aparecida de Paula, mulher batalhadora que me ensinou a ser forte e a nunca desistir. Ensinou-me também que os outros não podem determinar os meus sonhos e definir os meus objetivos, ainda que a vida não seja materialmente fácil para nós.

À Simone Becker, mais que orientadora, uma amiga que me ajudou a lidar com tantos atravessamentos nestes tempos. O seu amor e a sua compreensão tornaram possível essa conquista.

Ao companheiro Carlos, cuja vida muito me importa, a quem sempre terei amor, independente de quaisquer circunstâncias. Nossos momentos têm sido de lutas e resistências.

Ao Danilo Santos de Jesus, amigo e irmão que sempre me disse “se cair, caia para cima”, nunca aceitando que eu desistisse dos meus sonhos e dos meus objetivos.

À Melissa Escobar, uma amiga e parceira que sempre procura trazer leveza e amor à vida.

Ao querido João Victor Rossi, que além de ser um companheiro para conversas deliciosas quando eu tinha momentos presenciais em Dourados, foi de fundamental importância para a finalização dessa Dissertação.

À amiga Rayane Bertolini, sempre acolhedora e atenciosa ao me ouvir sobre as dificuldades do Mestrado, e que foi maravilhosamente essencial para a finalização dessa Dissertação.

Ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal da Grande Dourados, pelo aprimoramento intelectual que me possibilitou com as disciplinas ofertadas,

pelos competentes professores que ministraram as aulas e pelo suporte oferecido pela Secretaria Acadêmica.

À Banca de Qualificação e à Banca de Defesa, que me mostraram como muito carinho e respeito como conduzir a pesquisa e o finalizar o texto da Dissertação. Minha gratidão às professoras Maria Gabriela Guillén Carías, Katiuscia Moreno Galhera e ao professor Esmael Alves de Oliveira.

À CAPES pelo incentivo à pesquisa.

Aos meus colegas da turma de 2018, em especial ao André Ricco e ao Maurílio, que me proporcionaram importantes debates e conversas edificantes, além de terem dado todo apoio que estava ao seu alcance para a minha logística de ida a Dourados e na cidade.

Aos meus irmãos André Luís de Paula e Paulo de Paula Martins e irmã Roseli de Paula Martins, para que saibam que é possível realizar seus sonhos.

Ao querido Marcelo Tekão pelo apoio, carinho e compreensão nos momentos difíceis, sempre com uma palavra de estímulo e confiança.

À Dirce Gaboardi e ao Henrique Esquivel pela confiança e pela oportunidade de realizar um trabalho em sua instituição.

À Gleicemara, à Fernanda Moreira e à Sania Carla, amigas queridas de longa data, que nunca me abandonaram mesmo quando eu “sumi” nestes tempos de mestranda.

À Ana Paula Batista Soledade, a quem admiro pelo trabalho realizado com e para as pessoas com ostomia e que se tornou uma amiga e parceira.

A todas as Associações de ostomizados do país, em especial à Associação de Ostomizados de Mato Grosso do Sul, pela oportunidade, pelo diálogo e pela confiança. À Lana Maria Flores, pelo apoio à pesquisa e à compreensão sobre as vidas pulsantes da Associação.

## RESUMO

As pessoas com ostomias/estomias de eliminação são aquelas que realizaram uma cirurgia para mudança do trânsito intestinal e/ou urinário, alterando o modo convencional de realizar as necessidades fisiológicas para então usar uma bolsa coletora de fezes e/ou urina no abdômen. Essas “bolsas” podem ser compradas, fornecidas pelos Planos de Saúde ou pelo Sistema Único de Saúde. Quando acionam o Sistema Único de Saúde para receber esse material, as pessoas ostomizadas esbarram em diferentes obstáculos, como a falta de “bolsinhas” ou “bolsinhas” que não são adequadas à sua ostomia – o que ocasiona danos não somente à saúde física, mas interfere nas relações sociais e qualidade de vida. Além disso, as especificidades dessas pessoas estão diluídas dentro da legislação da Pessoa com Deficiência, já que desde o ano de 2004 os/as ostomizados/as são considerados/as “pessoas com deficiência física”. Mesmo assim, seus direitos continuam sendo violados. Para lutar pela dignidade dos que compartilham esta condição, existem as Associações, que exercem um importante papel na lida com essa nova situação, reivindicando respeito, qualidade de vida e visibilidade destes/destas que, em diferentes situações, são tratados pelo “Estado” como desimportantes, desconhecidos e, quiçá, integralmente atendidos/as mesmo quando não o são. Esta pesquisa objetiva dar visibilidade à esta multiplicidade de relações, mostrando que, mesmo com toda a desimportância conferida a estes sujeitos (assujeitados) – reduzindo as suas necessidades a quaisquer “bolsas” (quando as bolsas existem) - eles/elas produzem a resistência necessária para que se mantenham vivos/as.

**Palavras-chave:** Ostomia/estomia; (Des)assistências; Estado; Associação dos Ostomizados de Mato Grosso do Sul.

## ABSTRACT

The ostomates are people that realized a surgery that changes intestinal or urinary transit, altering the conventional way of realizing physiological needs and leading to the need of an abdominal collection pouch that drains feces and/or urine. This “bags” can be bought or provided by Health Care plans or the Public Health System (SUS). However, there are many obstacles to achieve this material through the Public Health System, such as the lack of pouches or inadequate ones, considering the characteristics of a person’s ostomy - what damages not only the physical health, but interferes in social relations and quality of life. Besides, the specificities of ostomates are dispersed within the legislation regarding disabled persons, whereas since 2004 they are considered “people with physical disability”. Nevertheless, their rights are continuously violated. To fight for the ostomates’ dignity there are Associations that play an important role in dealing with this new situation, demanding respect, quality of life and visibility for ostomates, since they treated by the State in different occasions as unimportant, unknown and perhaps, considered integrally assisted even when they are actually unassisted. This research aims to spotlight these multiple relations, showing that although the ostomates are considered “unimportant” as subjects - reducing their needs to a pouch (when they have it) - they produce the necessary resistance to stay alive.

**Keywords:** Ostomy; (Un)assistance; State; Ostomates Association of Mato Grosso do Sul.



## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>1</b>
<b>1 TATEANDO DISCUSSÕES (DOS DADOS) DE CAMPO .....</b>	<b>4</b>
1.2 Notas gerais sobre ostomia: discussão acerca do campo de estudo .....	4
1.2 Encontro com a ostomia: o meu encontro com a Associação dos Ostomizados do MS e como cheguei ao recorte temático.....	15
1.3 O percurso metodológico .....	18
<b>2. OSTOMIA E (RE) EXISTÊNCIAS: O MOVIMENTO DE PESSOAS COM OSTOMIA .....</b>	<b>24</b>
2.1 Estado e políticas públicas no Brasil .....	24
2.2 A categoria “deficiência”: políticas públicas para pessoas com ostomia .....	33
2.3 Associação dos Ostomizados do Mato Grosso do Sul.....	36
2.4 Como eu fui contratada e para realizar qual trabalho?.....	38
2.5 A burocracia para a Associação e nossos caminhares .....	43
<b>3 O ESTADO E AS SUAS (DES)ASSISTÊNCIAS .....</b>	<b>47</b>
3.1 Os exames diagnósticos e seus múltiplos (d)efeitos: quando o/a ostomizado/a se torna ostomizado/a pela ausência do Estado em sua vida viável.....	48
3.2 Das (des)assistências pós-cirúrgicas - quando a falta é de insumos para os cuidados pós-operatórios.....	57
3.3 (Re)modelando o cotidiano estomizado.....	61
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>66</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>70</b>

## INTRODUÇÃO

Embora eu tenha iniciado o Mestrado no ano de 2018, esta pesquisa começa em 2013, quando eu fui, acompanhada da então presidente da Associação de Ostimizados do Estado do Mato Grosso do Sul (AOMS), à Secretaria Municipal de Assistência Social (SMAS) em busca de atendimento e informações. Ao nos apresentarmos como partícipes da Associação de Ostimizados, fomos questionadas: “o que seria isso?”. Após uma breve explicação, sem nenhum interesse em aprofundar o assunto supostamente desconhecido, ouvimos das mesmas interlocutoras: “Vocês não são daqui.. São da saúde.”. Guardem esses dizeres, pois atravessarão o trabalho.

O designativo “vocês” também foi utilizado por uma colega da turma de Mestrado para me definir. Isso ocorreu logo após a apresentação de um trabalho sobre a obra *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*, de Erving Goffman (1988), quando exemplifiquei uma situação racista que vivi nos corredores da Universidade. Após a conclusão da apresentação, ela me indagou: “Porque vocês são assim? acham que tudo é preconceito!”. Eu, como se não houvesse ainda aprendido a identificar o que estava acontecendo, questionei: “Vocês quem?” - “Vocês, negros! Acham que tudo é preconceito (...)”, respondeu a colega.

Neste mesmo sentido, abro uma possibilidade comparativa entre a temática desta pesquisa e o racismo. Como exemplo, há um discurso que ouço e leio comumente referente aos/às ostomizados/as: são tratados como se já dispusessem de plenos direitos garantidos, em referência ao fato de que a Portaria nº 400 (BRASIL, 2009) - que trata sobre os programas de atendimento aos/às ostomizados/as - seria suficiente para abarcar todas as suas necessidades. Tanto nós pretxs quanto ostomizadx<sup>1</sup>s sabemos que as pautas sociais representam, na prática, uma dicotomia: por um lado, as normativas muito avançaram e passaram a reconhecer a diversidade de sujeitos existentes na sociedade brasileira; por outro lado, o cumprimento dessas

---

<sup>1</sup> No decorrer do texto uso as designações pronominais “a” e “o” para me referir, respectivamente às mulheres e aos homens, mas aqui remarco - conforme Simone Becker, inspirada em Michel Foucault - que o “xis” da questão está no sexo que a nós é imposto pelos discursos médico e jurídico. E a partir dos quais, como o próprio Michel Foucault explicitará (FOUCAULT, 2001; 2001b) torna-se o responsável por dizer a verdade sobre os nossos corpos e sobre quem somos! Mais do que isso, nossas desigualdades de gênero, ao serem misturadas (como sempre são) ao racismo e ao capitalismo, nos transformam na ralé social (SOUZA, 2009). Somos nós, mulheres pretas e indígenas, as mais invisibilizadas e mortificadas pelo sistema, o que inclui o encarceramento em massa (BORGES, 2019). Somos nós quem morremos primeiro em meio à Covid-19. Então aqui sinalizo o “x” para remarcar que minha luta é coletiva e pela libertação do mulherio.

normativas ainda não é uma realidade efetiva, tendo em vista que, para o Estado, há pessoas que importam menos que outras.

Apesar de a Constituição Federal da República Federativa do Brasil de 1988 - e os dispositivos legais que a regulamentam - preconizar a igualdade como um pressuposto de todos os indivíduos, sabemos que, na prática, a questão é mais complexa.

Quanto à ostomia, a normativa específica de maior abrangência é a referida Portaria 400/2009. Representa um avanço, ainda mais no contexto em que foi promulgada, quando à frente da gestão da Associação do grupo de ostomizados estava uma mulher. No entanto, tendo em vista os princípios do Sistema Único de Saúde, questiono: as pessoas com ostomias são atendidas integralmente no Brasil?

A resposta vem dos/as ostomizados/as, que por meio de relatos de diferentes pessoas oriundas de todas as regiões do país - seja individualmente, seja por meio das associações ou de grupos não formalizados - gritam que existem lacunas no cumprimento das leis já estabelecidas. Há, por exemplo, atrasos nas compras e entregas de equipamentos coletores, o que fere os pressupostos de proteção e segurança estabelecidos na Portaria. É preciso, portanto, verificar quais são os dados existentes para identificar essas lacunas. A busca pelas informações leva a uma outra lacuna: a insuficiência e, por vezes, inexistência de informações sobre ostomizados/as nos bancos de dados oficiais.

As políticas públicas são formadas a partir de diagnósticos, e a efetivação de políticas públicas também gera diagnósticos. Se os dados sobre ostomizados/as são sistematizados, por qual motivo há tantas dificuldades em conhecê-los, ainda que observados os critérios de proteção da identidade das pessoas? Se os dados são conhecidos, como e por quem têm sido (ou não) interpretados e operacionalizados na criação, monitoramento e avaliação das políticas públicas?

Se a legislação estabelece que pessoas com ostomia são pessoas com deficiência, garantindo-lhes direitos como isenção de alguns impostos, prioridade de atendimento em repartições públicas e privadas, gratuidade no transporte público, acessibilidade em banheiros públicos, acesso a vagas reservadas, entre outros, questiono: por qual motivo esses direitos não são totalmente garantidos?

Apesar de descritos nas normas, tais direitos não são garantidos pois há uma violação sistemática que ocorre devido a marcadores sociais que tornam alguns indivíduos invisíveis e inviabilizados nesta sociedade. No entanto, resistimos! E as Associações que existem no Brasil

procuram identificar as violações, o agente violador e quais são as medidas necessárias para enfrentar e superar a violação.

O papel das Associações é fundamental: exercem a resistência apesar e por conta da Emenda Constitucional nº 95 (BRASIL, 2016), chancelada após o golpe de 2016 com o então presidente Michel Temer, que estipulou um teto de gastos em áreas públicas importantes, incluindo a Saúde. Mesmo assim, grupos formais e informais estão na luta para alterar o *status quo* da ostomia no Brasil. Ainda, são fundamentalmente as pessoas com ostomia que transformam a realidade de exclusão, estigmatização e discriminação vivenciadas por elas cotidianamente. Além disso, buscam ampliar as discussões acerca da ostomia, dialogando não somente sobre a obtenção de equipamentos coletores e adjuvantes, mas principalmente pontuando que questões outras atravessam as vivências das pessoas ostomizadas e seus familiares.

Não percamos de vista que os grandes problemas que afetam a qualidade de vida de ostomizados/as estão colocados para os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) - um belíssimo exemplo mundial de atendimento integral, gratuito e universal de saúde, apesar de todos os entraves e tentativas de sucateamento do SUS. As pautas sobre a qualidade de vida são diversas e incluem diferentes abordagens: falar sobre o diagnóstico que indica a cirurgia; a alta hospitalar; as vivências após a cirurgia; e até mesmo a discussão sobre as possibilidades ou não de reversão, para citar algumas das pautas possíveis.

Deste modo, quais são os entraves que impedem a garantia de dignidade e qualidade de vida às pessoas com ostomia que são usuárias do SUS? Quem diz o que é qualidade de vida para ostomizadosxs? Arriscamos responder: as próprias pessoas com ostomias! Então, quais são os espaços de escuta sistematizada acerca dessa pauta? O trabalho que segue buscará aprofundar as respectivas perguntas e respostas apresentadas nesta introdução.

## 1 TATEANDO DISCUSSÕES (DOS DADOS) DE CAMPO

Neste capítulo, pretendo demarcar o meu campo de estudos, ou seja: dizer ao leitor e à leitora qual é o recorte temático da minha pesquisa, bem como os caminhos percorridos para realizá-la e tornar meus resultados possíveis. Propositalmente, utilizo nesta explanação duas palavras atinentes à minha temática e com importantes significados, como detalharei oportunamente no texto: demarcação e recorte.

Demarcação, metodologicamente, significa definir os limites desta dissertação, apresentar as/os minhas/meus interlocutoras/es e descrever as categorias de análise utilizadas, elementos utilizados para desenhar o texto. O termo é também utilizado pelas pessoas<sup>2</sup> com as quais interagi para se referir aos contornos sobre os quais os seus corpos serão *recortados* para a realização da cirurgia de ostomia, em função de complicações reto-gastrointestinais<sup>3</sup>. A palavra *demarcação* remarca também o lugar onde minha pesquisa se localiza: no Estado de Mato Grosso do Sul, um dos principais cenários de desrespeito e de genocídio para com a segunda maior população de indígenas desse país<sup>4</sup>. Um cenário de guerra intensificado em tempos de Covid-19.

### 1.2 Notas gerais sobre ostomia: discussão acerca do campo de estudo

Este trabalho versa sobre a multiplicidade de relações vividas por sujeitos (e/ou pessoas) que realizaram ostomias intestinais<sup>5</sup>, ou seja, foram submetidos/as à realização de um

---

<sup>2</sup> Utilizo pessoa fazendo menção à noção desenvolvida por Marcel Mauss (2003). O autor dissecou seu caráter social e moral, descentrando-o da de individualismo, cujos usos indevidos a descolam da reflexão e atravessamento do seu vínculo com os grupos dos quais faz parte ao longo da história social e em diferentes povos. Ao trazer a importância da nomeação entre os Zuñi, por exemplo, escracha o caráter social das significações da noção de pessoa: “O que está em jogo em tudo isso é, portanto, mais do que o prestígio e a autoridade do chefe e do clã, é a existência mesma destes e dos antepassados que se reencarnam nos detentores de tal direito, que revivem no corpo dos que carregam seus nomes, cuja perpetuidade é garantida pelo ritual em todas as suas fases. A perpetuidade das coisas e das almas só é garantida pela perpetuidade dos nomes dos indivíduos, das pessoas” (MAUSS, 2003, p. 377). E mais: fazemos uso da categoria *pessoas* também para que o feminino possa prevalecer sobre o masculino na gramática portuguesa, esta que insiste em binarismos e hierarquizações discursivas, considerando que se trata de um termo que extrapola a noção de indivíduo, tão capturada pelo capitalismo. Para além, também usaremos sujeitos, pois os assujeitamentos advindos das dominações estatais e de suas engrenagens, também tornam os sujeitos agentes de resistências, como nos inspira Michel Foucault.

<sup>3</sup> Coloco entre aspas os termos técnicos do discurso biomédico.

<sup>4</sup> Segundo os dados do IBGE (2010), os Guarani e Kaiowá, etnias presentes no cone sul do Mato Grosso do Sul, são a segunda maior população indígena do Brasil.

<sup>5</sup> A terminologia presente na literatura médica sobre o assunto é estomia/estomizados. No entanto, adota-se neste texto o termo ostomia/ostomizados, correspondente às referências utilizadas pelo movimento social, em consonância com as definições da Associação Brasileira dos Ostomizados (ABRASO). Se utiliza o termo ostomizados procurando aludir ao termo usado pelas Associações, embora a Legislação apresente o termo “pessoa com ostomia”, vez ou outra usado nesta Dissertação.

procedimento médico de abertura(s)<sup>6</sup> no abdômen - parte superior da barriga - para saída de fezes, e/ou urina, e/ou gases, de modo que, após essa cirurgia, deve usar uma bolsa específica que possa coletar tais efluentes/resíduos. De maneira geral e de acordo com o *onco guia*:

Pessoa ostomizada é aquela que precisou passar por uma intervenção cirúrgica para fazer no corpo uma abertura ou caminho alternativo de comunicação com o meio exterior, para a saída de fezes ou urina, assim como auxiliar na respiração ou na alimentação. Essa abertura chama-se estoma. Muitos procedimentos cirúrgicos necessários para tratamento do câncer acabam gerando estomas. (ONCOGUIA, 2020, s/p)

A cirurgia de abertura de uma parte do corpo para a comunicação de um órgão interno com um órgão externo é alternativa que pode ocorrer em diferentes partes do corpo, tanto para introduzir (líquidos, medicamentos, alimentos) quanto para eliminar dejetos não utilizados pelo corpo, como aponta Morais:

Há vários tipos de ostomias/estomias. Vou descrever os três tipos de ostomia que nos interessam: Colostomia, Ileostomia e Urostomia. Todas elas podem ser permanentes ou temporárias. Embora ultimamente o termo estoma seja mais usado pelos profissionais de saúde, nós ostomizados preferimos nos referir a nossa cirurgia como ostomia. A palavra ostomia ou estomia tem sua origem no grego *stoma*, que significa abertura. (MORAIS, 2015, p. 10).

Ainda, de acordo com a Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO), podemos entendê-la da seguinte forma, com os aspectos adicionais apresentados com suas características técnicas:

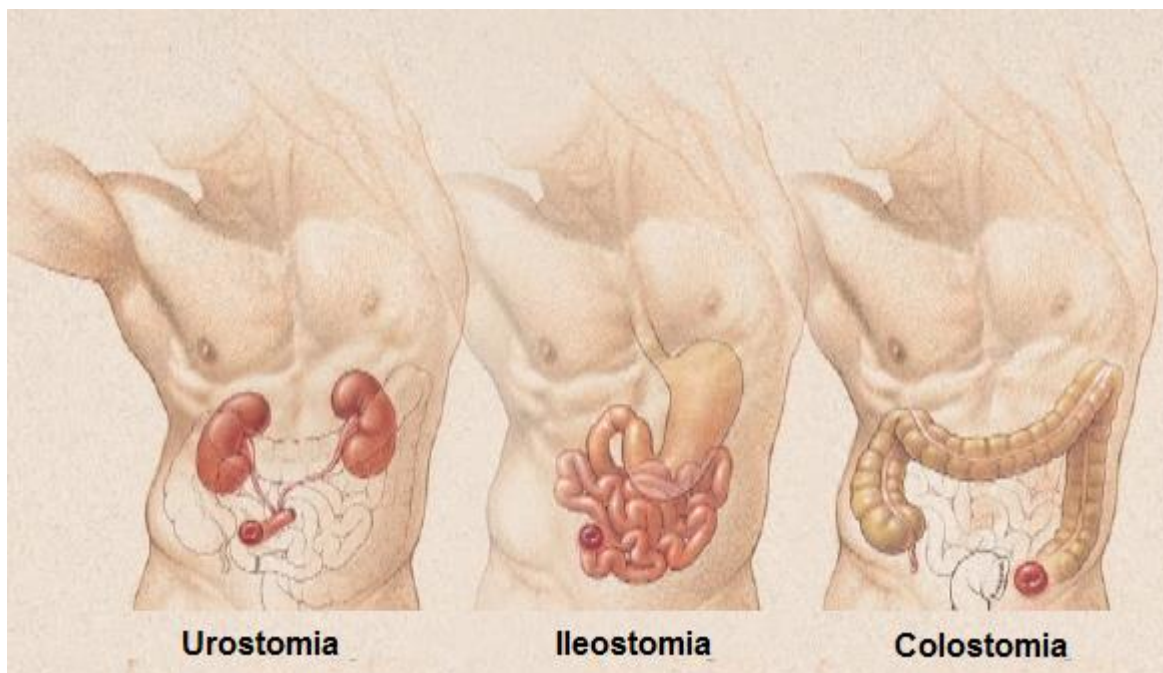
É uma cavidade abdominal, realizada através de uma intervenção cirúrgica, para a saída das fezes ou urina. O ostoma pode ser feito de urgência ou planejado de forma temporária ou definitiva. Há vários tipos de ostomas: respiratórios (traqueostomia), gástricos (gastrostomia), intestinais (colostomia e ileostomia) e urinário (urostomia). O ostoma não pode ser controlado voluntariamente e, por esta razão, deve ser usada uma bolsa coletora. (2004, p. 9)

Neste trabalho, tratamos das ostomias de eliminação de fezes e de urina, cuja nomenclatura depende do local do abdômen e do tipo de cirurgia realizada, sendo classificadas em Colostomia, Ileostomia e Urostomia. Segue imagem, de artigo escrito por Priscila Torres (2020):

---

<sup>6</sup> Existem variados tipos de ostomias. Porém, a reflexão aqui apresentada refere-se aos casos de ostomia em função de problemas no sistema digestório (Colostomia e Ileostomia), que podem ocorrer em função de câncer colorretal, Doenças Inflamatórias Intestinais (DII), Incontinência Urinária, Anomalias Congênitas, Colite isquêmica, Polipose Adenomatosa familiar, Magacólon, Infecções perineais graves, Incontinência Fecal, Doença de Chagas e traumas e/ou perfurações por acidentes com veículos, por armas brancas e armas de fogo.

Imagem 1 - Urostomia, Ileostomia, Colostomia



Fonte: TORRES, 2020

O tipo de ostomia e as características do ostoma<sup>7</sup> são importantes para identificar a bolsa que garanta mais segurança ao usuário, as questões de alimentação que podem interferir ou não na consistência das fezes<sup>8</sup>, entre outras avaliações importantes para conforto e segurança, como mostra o relato de Cristina:

Em 1996, com 31 anos, descobri que estava com câncer na bexiga. Era solteira e sem filhos, trabalhava e morava com meus pais. Somente em agosto de 1998 fiz a cirurgia. [...] Quando cheguei ao hospital, direto do aeroporto, o médico perguntou se eu tinha filhos, pois iria ser feita uma histerectomia total. Neste momento, entreguei minha vida ao senhor, pois já estava debilitada. Fui para o tudo ou nada, não aguentava mais a agonia da minha família e dos meus amigos. Quando saí do hospital, oito dias depois, pude ver o que tinha acontecido com meu corpo. Estava usando uma bolsa para colher a urina grudada na barriga e uma enorme cicatriz. Em seguida comecei o tratamento de quimioterapia e minha irmã já havia retornado para casa. (...) No retorno para casa, fui comprar um estoque de bolsas. Ao meu lado estava um representante de vendas e foi quando descobri que estava usando uma bolsa coletora de fezes (por isso elas desgrudavam rápido). Ele me deu uma cartilha que ensinava a “cuidar de sua ostomia”. (ABRASO, 2004, p.16)

<sup>7</sup> O ostoma normal é vermelho vivo, brilhante e úmido. A pele ao seu redor deve estar lisa, sem vermelhidão, coceiras, feridas ou dor. Sua protusão, ou seja, o seu deslocamento para fora do abdômen, deve medir algo em torno de 1,5 cm.

<sup>8</sup> As fezes de uma ileostomia são mais líquidas do que aquelas que são eliminadas por uma colostomia. Para maiores esclarecimentos, sugiro consulta ao site [www.oncoguia.org.br](http://www.oncoguia.org.br).

Cristina bem relata tanto as modificações no corpo, quanto o aparato externo a ele que se tornará extensão do mesmo, a saber: a bolsa coletora, cujas particularidades caminham de mãos dadas com alguns aspectos - dentre eles, o “custo/benefício”. Sigamos através da terminologia médica e sua tradução. Denomina-se colostomia quando, não sendo possível evacuar pelo ânus, é exteriorizada uma parte do intestino grosso para a eliminação das fezes:

A colostomia é um estoma intestinal, ou seja, a exteriorização no abdome de uma parte do intestino grosso para eliminação de fezes. A colostomia é utilizada quando o paciente apresenta qualquer problema que o impede de evacuar normalmente pelo ânus. As fezes saem pelo estoma, localizado na superfície do abdômen e são coletadas em uma bolsa plástica adaptada à pele. As colostomias podem ser classificadas em três tipos, de acordo com a parte do intestino grosso que é exteriorizada: Colostomia ascendente - é realizada na parte ascendente do cólon (lado direito do intestino grosso). Colostomia transversa - É localizada na parte transversa do cólon (porção entre o cólon ascendente e descendente). Colostomia descendente - É realizada na parte descendente do cólon (lado esquerdo do intestino grosso). (ONCOGUIA, 2020, s/p)

Segundo o Oncoguia (2020), quando ocorre a “exteriorização da parte final do intestino delgado” (s/p), denomina-se Ileostomia, enquanto a “Urostomia é uma abertura na pele que permite a saída de urina proveniente dos rins, ureteres ou bexiga” (ONCOGUIA, 2020, s/p). Podem ocorrer casos em que se faz necessário “permitir a saída de urina e fezes pelo mesmo estoma”, sendo denominada Colostomia Úmida (ONCOGUIA, 2020).

Por diferentes causas (oportunamente dissecadas), qualquer pessoa pode deixar, em algum momento da vida, de evacuar pelo ânus e ter o seu trajeto intestinal modificado, seja de modo definitivo - representando neste caso, a única forma de continuar vivendo - ou de modo provisório - com indicação de reversão ao modo convencional de defecar e, em ambos os casos, necessitará da “bolsinha”<sup>9</sup>.

José Carlos Rodrigues, no clássico *Tabu do Corpo* (2006), trabalha não apenas os binarismos, mas também as ambiguidades que nos amedrontam e causam nojo, para além das sensações avessas a estas. “Cagar” ou defecar, bem como o ânus em nossa cultura ocidentalizada, na maioria das vezes demanda purificação, considerando que medo e nojo diferem justamente por esse requisito. Mas mais do que isso, trata-se de práticas que domesticam nosso corpo, inclusive no tocante aos sentimentos (obrigatórios) que expressam em tal ou qual situação.

---

<sup>9</sup> O termo utilizado tecnicamente é *dispositivo coletor* ou *bolsa coletora*. Na fala diária dos/as ostomizados/as, se referem como “minha bolsinha”. Sendo assim, neste trabalho utilizaremos a forma falada pelos sujeitos desta pesquisa.

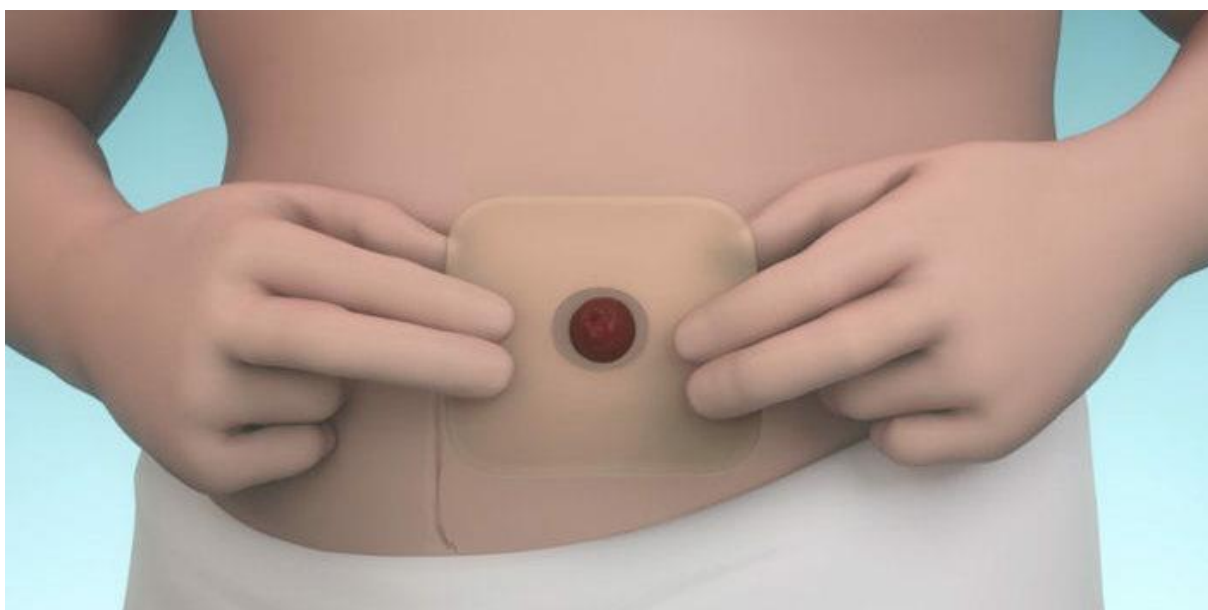


Para nós, o organismo precisa ser um maquinismo mecanicamente bem treinado. Os banheiros públicos existem para uma emergência, para aqueles que não souberam planejar e são normalmente lugares imundos, quase punitivos. Enquanto isso, em muitas culturas, as pessoas aliviam-se normalmente nas vias públicas.

Em compensação, os brâmanes seguem rituais de purificação muito mais complexos a respeito da defecação. A começar pela escolha de lugar apropriado, para onde levam um vaso cheio de água – descalçam-se e não devem olhar para o que fazem, sob pena de cometerem grave falha. Depois, lavam os pés e as mãos com água do pote, indo então a um riacho onde se purificam do terrível ato que praticaram, limpando o ânus com água e terra e também os órgãos genitais. Terminam por lavarem por diversas vezes as mãos e por fim o rosto e a boca. Também é conhecida a austeridade dos japoneses em relação a este assunto. (RODRIGUES, 2006, p. 110-111)

Acompanhemos a bolsa no corpo, imageticamente:

Imagem 2 - A bolsa no corpo



Fonte: DOUTOR FERIDAS, 2019

Essa bolsa deve ser afixada no corpo com o auxílio de uma placa, para então coletar as fezes (Colostomia ou Ileostomia) ou urina (Urostomia), podendo necessitar de uma etapa de aceitação pessoal sobre o corpo e como lidar com ele, como nos mostra o relato de Mauro:

Tudo começou no dia 20 de janeiro de 1996, um sábado, dia de São Sebastião. Estava cortando um galho de árvore no terreno do meu patrão, quando me descuidei e escorreguei do galho, caindo sentado em cima de um mourão de cerca. Na hora tive hemorragia interna, sangrando bastante e logo fui socorrido por algumas pessoas que estavam no local, que me levaram para o pronto socorro. Graças a Deus fui logo atendido por um médico que me

encaminhou para o centro cirúrgico, pois estava com perfuração no canal retal e obstrução no canal urinário, tendo a cirurgia durado quase duas horas. Após a cirurgia não sabia que ia usar bolsa de colostomia e uma cistostomia. Já consciente após ter passado a anestesia, fiquei muito preocupado com aquilo que estava na minha barriga. (ABRASO, 2004, p. 20).

Tais materiais são chamados de dispositivos coletores e seus adjuvantes, apresentados na tabela a seguir em consonância com a Portaria 400 de 16 de novembro de 2009<sup>10</sup> do Ministério da Saúde, são aqueles disponíveis para usuários do SUS, tanto em especificidades quanto em quantidade, conforme a Tabela 1 demonstrará.

Ostomizados e ostomizadas dividem-se quanto à discussão sobre a Portaria 400: de um lado, um grupo recomenda a sua alteração, tanto em quantitativo quanto em “adjuvantes”, incluindo produtos de tecnologia mais avançada em seu escopo. Essa recomendação também vem no sentido de transformar a Portaria em Lei, pois acreditam que, dessa forma, existiria mais segurança institucional. De outro lado, um grupo que não deseja a discussão sobre a Portaria acredita que fomentar o debate poderia levar a perdas de direitos nela estabelecidos.

O consenso é de que, ao definir a quantidade máxima de produtos por mês ao invés de quantidade mínima, se revela o quanto há de desconhecimento das particularidades de ostomizados/as. A depender das causas e do estado de saúde de cada indivíduo, a quantidade é insuficiente.

E como são adquiridos esses materiais/dispositivos coletores?

A maior parte dos fabricantes atuais, dos que são considerados tecnologicamente mais avançados e capazes de oferecer maior conforto aos seus usuários, tem suas sedes no exterior. Predominam três marcas que mantêm no Brasil as empresas representantes para divulgá-las, distribuí-las e comercializá-las.

A finalidade da fabricação é a comercialização, ou seja, as vendas, que podem ser feitas diretamente para os usuários, para os planos de saúde e/ou para o poder público, para que façam chegar aos seus destinatários. Ao realizar a cirurgia, saem com a primeira bolsa, aquela que o hospital acopla em seu corpo imediatamente no pós-cirúrgico.

Idealmente, caso a pessoa não tenha um plano de saúde, poderia obtê-la pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Isso se dá idealmente porque devido à falta de informações pós-cirúrgicas, por vezes o paciente nem sequer sabe como obtê-la. Por conseguinte, as Associações

---

<sup>10</sup> Maiores detalhes serão tecidos no próximo capítulo, considerando que se trata da Portaria do Ministério da Saúde quanto à ostomia e determinadas providências.

de ostomizados exercem um papel de orientação e referenciamento que são essenciais após a cirurgia.

Tabela 1 - Relação dos descritivos dos dispositivos coletores e suas respectivas quantidades

<b>PRODUTO</b>	<b>DESCRIÇÃO</b>	<b>Quantidade máxima</b>
Bolsa de Colostomia fechada com Adesivo Microporoso	Bolsa fechada para estoma intestinal ou protetor de estomia, plástico antiodor, transparente ou opaca, com filtro de carvão ativado, com ou sem resina sintética ou mista (karaya), recortável ou pré-cortada, com ou sem adesivo microporoso hipoalergênico	60
Bolsa De Colostomia Com Adesivo Microporo Drenável	bolsa drenável para estoma intestinal adulto, pediátrico ou neonatal, plástico antiodor, transparente ou opaca, com ou sem a segunda abertura, com ou sem filtro de carvão ativado, resina sintética ou mista (karaya), recortável ou pré-cortada, com ou sem adesivo microporoso hipoalergênico	30
Conjunto de Placa E Bolsa P/ Estomia Intestinal	Sistema compatível de bolsa e base adesiva para estoma intestinal adulto ou pediátrico, bolsa drenável, fechada ou protetor de estoma, plástico antiodor, transparente ou opaca, com ou sem filtro de carvão ativado, base adesiva de resina sintética, recortável ou pré-cortada, com ou sem adesivo microporoso hipoalergênico	No máximo de 10 por mês
Barreiras protetoras de Pele Sintética e/ou Mista em forma de Pó / Pasta E/Ou Placa	Descrição: barreira protetora de pele, de resina sintética ou formadora de película disponibilizada como 1 (um) tubo de pó ou 1 (um) tubo de pasta ou 20 (vinte) anéis planos ou convexos ou 5 (cinco) tiras ou 15 (quinze) placas 10 x 10 cm ou 10 (dez) placas 15 x 15 cm ou 8 (oito) placas 20 x 20 cm ou 1 (um) frasco formador de película	1 tubo/frasco ou 1 kit por mês
Bolsa Coletora para Urostomizados	Bolsa para estoma urinário adulto ou pediátrico, plástico antiodor, transparente ou opaca, com sistema anti-refluxo e válvula de drenagem, com oxido de zinco ou resina sintética, plana ou convexa, recortável ou pré-cortada, com ou sem adesivo microporoso hipoalergênico.	No máximo 30 por mês
Coletor urinário de perna ou de cama	coletor urinário de perna ou de cama, plástico antiodor, com tubo para conexão em dispositivo coletor para estomas ou incontinência urinária, com sistema anti-refluxo e válvula de drenagem. O coletor de perna deverá conter cintas de fixação para pernas.	No máximo 4 por mês
Conjunto de Placa e bolsa P/ Urostomizados	sistema compatível de duas peças (bolsa e base adesiva), para estoma urinário adulto ou pediátrico, bolsa com plástico antiodor, transparente ou opaca, sistema anti-refluxo e válvula de drenagem, base adesiva de resina sintética, plana ou convexa, recortável ou pré-cortada, com ou sem adesivo microporoso hipoalergênico.	(no máximo de 15 por mês)

Fonte: BRASIL, 2009

E se após a alta hospitalar, a pessoa com ostomia não souber onde encontrar a bolsinha? Ela procurará uma farmácia para comprá-la, o que tem implicações em termos de custos. O meu objetivo, entretanto, é compreender como muitas das omissões estatais ocasionam falhas na compra e distribuição para quem delas necessita e é desmaterializado de dinheiro para adquiri-las. Logo, existem opções restritas sobre os dispositivos que melhor se adequem aos seus corpos.

Se toda a vida é precária por essência (BUTLER, 2015) - visto que mortais e finitos o somos -, as desigualdades empreendidas pelo capitalismo tendem a tornar ainda mais precárias àquelas dos/as desmaterializados/as<sup>11</sup>. Em tempos covidianos, como expõe Simone Becker (BECKER, 2020; BECKER, PASSAMANI e SANTANA, 2020), a carnificina se faz no escracho da mortificação contra os despossuídos que não importam ao Estado nacional brasileiro, cujas vidas agonizam nas mãos do descaso estatal – e não só. Algo que Achille Mbembe (2018) definirá como necropolítica, bebendo nas noções foucaultianas de biopolítica e Racismo de Estado (FOUCAULT, 2005).

Eis um pouco de todas estas ideias, nas explicações da filósofa, norte-americana, lésbica e judia Judith Butler na obra *Quadros de Guerra* (2015):

Assim, a conclusão não é que tudo que pode morrer ou está sujeito à destruição (i.e., todos os processos da vida) impõe uma obrigação de preservar a vida. Mas uma obrigação, com efeito, surge do fato de que somos, por assim dizer, seres sociais desde o começo, dependentes do que está fora de nós, dos outros, de instituições e de ambientes sustentados e sustentáveis, razão pela qual somos, nesse sentido, precários. Para sustentar a vida como sustentável é necessário proporcionar essas condições e batalhar por sua renovação e seu fortalecimento. **Onde uma vida não tem nenhuma chance de florescer é onde devemos nos esforçar para melhorar as condições de vida. A vida precária implica a vida como um processo condicionado, e não como um aspecto interno de um indivíduo monádico ou qualquer outro constructo antropocêntrico.** Nossas obrigações são precisamente para com as condições que tornam a vida possível, não para com a “vida em si mesma” ou, melhor dizendo, **nossas obrigações surgem da percepção de que não pode haver vida sustentada sem essas condições de sustentação, e que essas condições são, ao mesmo tempo, nossa responsabilidade política e a matéria de nossas decisões éticas mais árduas.** (p. 42-43, grifos nossos)

Tendo em mente a noção de vida precária e de precarização da vida por parte do Estado em relação aos que lhe *desimportam*, podemos tecer algumas considerações sobre o preço e as

---

<sup>11</sup> Uso desmaterializados como aqueles e aquelas da “ralé social”, como define Jessé Souza (2009). Assim, ao invés de classe baixa, grupo popular ou pobres, prefiro utilizar desbancarizados/as ou desmaterializados/as. Quanto à primeira categoria, imergimos nela no próximo capítulo, considerando aspectos agudizados com a pandemia da Covid-19.

características de uma bolsa que pode ser reutilizada, ou seja, uma bolsa drenável. Este aparelho tem um custo médio em torno de R\$15,90 (quinze reais e noventa centavos) por unidade<sup>12</sup>. Na descrição geral de suas características, consta que é transparente e necessita de um clip para fechamento que, neste momento, é vendido separadamente, por um preço em torno de R\$6,50 (seis reais e cinquenta centavos). A troca desta bolsa, ainda que reutilizável, deverá ocorrer. No entanto, a periodicidade da troca depende de vários fatores, como a consistência de suas fezes, o tipo de pele, a adaptação à bolsa, entre outros. A consistência das fezes, depende, por sua vez, da alimentação e sua qualidade nutricional. Tudo tem um custo no capitalismo, incluindo, por pressuposto, a consistência de nossa *merda*. No entanto, para quem dela necessita, não é o preço monetarizado que agrega ou não valor. O valor é dado tanto pelo acesso quanto pela adaptação.

Fazer o orçamento sobre os custos de uma bolsa, como eu fiz, não é o suficiente para estimar o custo mensal com dispositivos que uma pessoa terá por mês. Além disso, esse é apenas um modelo disponível, entre tantas variações possíveis: quanto mais confortável, opaca<sup>13</sup> com acessórios que minimizem odores e desconfortos, mais alto o custo.

Uma bolsa com fechamento envelope, sem a necessidade de clip, com maior garantia contra vazamentos, com filtro de carvão ativado integrado à bolsa e com outras características que garantem segurança contra desprendimento, atinge o custo de até R\$513,00 (quinhentos e treze reais), conforme orçamento realizado por mim. Quais possibilidades detém o sujeito, para que possa manter essa aquisição e troca de acordo com as suas reais necessidades, ainda que utilize aquela com menor custo?

Se a aquisição desse material de sobrevivência pode ser feita diretamente em farmácias e/ou representantes comerciais por quem tem dinheiro nesse país, ou se o sujeito pode obter seus materiais mediante o fornecimento dos seus planos de saúde, são questões sobre as quais eu não irei me debruçar. Esta dissertação se ocupa daqueles e daquelas que recebem seu material coletor pelo Sistema Único de Saúde (SUS). São pessoas que dependem do Estado para que possam evacuar e que ainda assim não são quantificados e publicizados nos bancos de dados oficiais. Eis para quem a Associação, em grande medida, torna-se um alento na luta.

A marginalidade (DOUGLAS, 1976) do ânus ou *cu* passa a ganhar visibilidade no corpo que re-existe a partir da ostomia. Somos corpo e em vivências sob(re) os ditames da ostomia, isso grita juntamente com a indução à precarização de dadas vidas em relação a outras. Dadas

---

<sup>12</sup> Cotação de preços feita em agosto de 2020.

<sup>13</sup> Para que as fezes não fiquem à mostra e a bolsa não exale odor/cheiro.

vidas importam e outras não, para os holofotes e para as engrenagens do Estado, algo que se agudiza com as ostomias.

“A cirurgia da vida”<sup>14</sup>. É assim que parte das pessoas com as quais eu pude interagir definem a sua ostomia. Além de ouvir relatos neste sentido, trago a fala de uma mulher ostomizada, descrita em sua obra<sup>15</sup> *Mulher com Ostomia você é capaz de manter o encanto* (MORAIS, 2015): “Eu tenho um ostoma há 15 anos e não me sinto envergonhada por viver a condição de mulher ostomizada, ao contrário, sinto-me muito especial por Deus ter poupado a minha vida por meio dos médicos e de uma bolsa coletora” (p.7).

Segundo Mauro,

A aceitação de uma colostomia no começo é complicado, mas com o tempo e muita fé, vamos retornando às atividades normais. Lembramos que a Colostomia é sim uma nova vida, uma oportunidade de muitas mudanças na vida, uma conquista de ser feliz. Espero que um pouco das minhas experiências de vida possa ajudar um pouco àqueles que não conhecem o prazer da vida. (*apud* ABRASO, 2004, p. 22).

A fala de Osair mostra os contornos do corpo na lida com a vida:

Sou ostomizado desde 1988. **O motivo da minha ostomia foi câncer. No início não existia Associação aqui na Paraíba. Eu sofri muito, pois não sabia da existência de outras pessoas ostomizadas. Pensei até em acabar minha vida. Não fiz isso porque tive apoio da família e dos colegas da igreja que me trataram com naturalidade. Quando a Associação começou as suas atividades eu fiquei com vergonha de me expor, das pessoas me verem, mas a AOEPB foi a melhor coisa da minha vida como ostomizado.** Mudou a minha visão do novo mundo em que estava vivendo. Minha família sofreu muito comigo, mas encarou com naturalidade. As vezes é difícil no trabalho, pois sou cabeleireiro e fico muito próximo das pessoas. As vezes a bolsa larga do corpo ou sai gases muito alto. Mas eu já aprendi a conviver com essa situação. Deixei de estudar não pela ostomia, mais por opção, depois que terminei o ginásio. Antes de me tornar ostomizado, os amigos de antes da ostomia me ajudaram muito, os novos amigos não sabem que sou ostomizado. Depois da ostomia me casei, tenho um filho, lindo. Aminha cara! Minha vida sexual é ativa e não tenho problema. (ABRASO, 2004, p. 27, grifos nossos)

Percebamos como a Associação foi vital para Osair. Ademais, quando digo *parte das pessoas*, isso se deve à discussão sobre aceitação (RODRIGUES, 2006), pois a maneira de se lidar com o corpo não é igual para todos/as, pontuando-se que “o processo de aceitação de uma ostomia raramente ocorre da noite para o dia (MORAIS, 2015, p. 38). Sendo assim:

Ostomizados ou pessoas que convivem de perto com eles, percebem que há um caminho mais ou menos padrão para a adaptação a uma cirurgia de ostomia. Algumas pessoas caminham a passos largos em direção a uma vida

---

<sup>14</sup> Menciono que esta percepção se refere a parte das pessoas, pois não são todas e também não é imediatamente que esta percepção da ostomia como sinônimo de vida acontece.

<sup>15</sup> Trata-se de uma cartilha, publicada pela primeira vez em 2002.

normal, outras caminham a passos curtos e, infelizmente outras ainda, se recusam a caminhar. Tudo começa mais ou menos assim ‘tenho uma bolsa pregada na barriga, e agora’? (MORAIS, 2015, p. 17).

De forma recorrente, percebi em diferentes pessoas o desejo de se opor à denominação “pacientes”, feita pelos profissionais da área médica, cujos sentidos muito falam/calam. Rejeitam a nomenclatura “pacientes” para se referirem a si mesmos/as quando acreditam que a condição de doente existiu antes da cirurgia e a partir dela veio o tratamento e quiçá a cura para uma enfermidade, principalmente quando há o câncer. Nestes casos, a bolsa representa uma etapa de tratamento, já que foi necessário retirar a parte doente do intestino ou do reto para continuar vivendo.

Portanto, como nos inspiram Judith Butler (2015) com as noções de precariedade e performatividade, bem como Michel Foucault (2001) com a proeminência dos discursos médico e jurídico/legal nas estruturações sociais e então em nossas subjetivações/resistências, as/os ostomizados repetem práticas discursivas outras de re-existências na contramão da ausência de agência e de voz nascidas do termo “paciente” e de todas as ações e omissões que dela se fazem naturalizadas pela maioria no cotidiano, como na fala da Luciana:

No dia 26 de março de 2004 às 07h40, entrei no centro cirúrgico do qual só fui sair às 13h15, pois meu estado era pior do que imaginávamos. Por muito pouco não morri. Quando já estava no quarto não conseguia pensar ou ver direito, minha mente estava bloqueada devido às dores intensas que sentia, mas depois de algum tempo levantei o cobertor e também a camisola e pude observar a minha barriga. No meio estava um enorme curativo e do lado esquerdo parecia que o cirurgião havia deixado um algodão embebido em sangue ou outra substância vermelha envolto em um plástico transparente, voltei a cobrir-me e fiquei imaginando o que seria aquilo. Os cuidados dos profissionais da saúde para comigo eram extremos e eu imaginava o que teria acontecido no centro cirúrgico, mas ninguém falava nada a respeito então eu pensava: o que será isto na minha barriga? No primeiro horário para visitas vieram meu esposo e o nosso cooperador, que oraram a Deus por mim, ungiram-me e foram embora. **Quando os enfermeiros trocavam o curativo e o plástico não falavam nada, até que o cirurgião veio conversar comigo e contou-me que havia feito uma histerectomia total e também uma colostomia devido ao fato do meu intestino haver rompido e vazado, causando uma infecção em outros órgãos. Ele também contou que aquilo na minha barriga era chamado de ostoma e que eu passaria a usar uma bolsinha. Nesse sentido, o ostoma teria que funcionar, caso contrário seria necessário fazer novamente a cirurgia.** Disse-me também que o que causavam as dores eram várias doenças em conjunto e um tumor de parede intestinal. Sabendo disso passei a olhar o estoma (agora sabia seu nome) com bons olhos, pois através deste procedimento cirúrgico, foi possível salvar minha vida. Tive fé em Deus que tudo daria certo. Enfim o estoma começou a funcionar e recebi alta, fiquei muito feliz. Já em casa, por falta de informações a respeito compramos bolsas descartáveis e a pele periestomal começou a ficar “no vivo” doendo e incomodando muito. Já o ostoma, ao contrário do que pensava, não doía nada apesar da aparência e comecei a

gostar dele quando funcionava, pois quando não funcionou recaí duas vezes. Sofri muito e voltei para a emergência. (ABRASO, 2004, p. 41, grifos nossos)

Apresentadas as definições ditas pelas verdades médicas, a ostomia também tem as verdades jurídicas (FOUCAULT, 2017). Estas são as que trazem os sujeitos ostomizados para o campo dos direitos quando o Estado os reconhece como uma “deficiência física” por meio do Decreto Federal n.º 5.296, assinado em 02 de dezembro de 2004.

A luta atual é por visibilidade, mesmo quando há as associações. Isso porque as omissões estatais são muitas e por todos os lados, das propaladas “minorias” de acesso a direitos que são majorias em contingente populacional. No caso dos ostomizados veremos que os dados não são existentes, com relação aos bancos oficiais. Os grupos organizados em torno da visibilidade das pessoas com ostomia dizem que existem em torno de 450 mil ostomizados e ostomizadas no país.

## **1.2 Encontro com a ostomia: o meu encontro com a Associação dos Ostomizados do MS e como cheguei ao recorte temático**

Não seria possível falar do recorte temático sem falar um pouco da minha trajetória – pessoal, acadêmica e profissional -, pois a minha pesquisa, de algum modo, se inicia no momento em que eu conheci a Associação dos Ostomizados do Estado do Mato Grosso do Sul (AOMS), ainda que naquela ocasião eu não tivesse vínculo com uma instituição acadêmica de pesquisa.

Eu sou Cientista Social, a primeira pessoa da família a concluir um Ensino Superior e em uma universidade pública, direcionada a este caminho por um avô materno e uma mãe que, mesmo sem formação escolar e sem compreenderem que a labuta constante e sem resultados materiais estariam para além do esforço e da dedicação, incentivaram-me a estudar desde criança e almejar posições sociais negadas para mulheres, para pretos/as, para pobres. Assim como Carolina Maria de Jesus fazia com seus filhos e com sua filha, podia faltar o que for em casa, só não podia deixar de ir à escola (JESUS, 1960[2020]). Para o matriarcado que tive, sem que precisasse ser “uma mãe” em registro de nascimento. Como me inspira Angela Davis:

O controle da natalidade – escolha individual, métodos contraceptivos seguros, bem como abortos, quando necessários – é um pré-requisito fundamental para a emancipação das mulheres. Uma vez que o direito ao controle de natalidade é obviamente uma vantagem para as mulheres de todas as classes e raças, seria de se esperar que mesmo os grupos mais diversos de mulheres tentassem se unir em torno da questão. Na realidade, entretanto, o movimento pelo controle de natalidade raramente foi bem-sucedido em reunir



mulheres de diferentes origens sociais, e as líderes do movimento quase nunca divulgaram amplamente as verdadeiras preocupações das mulheres de classe trabalhadora. Além disso, algumas vezes os argumentos desenvolvidos pelas defensoras do controle de natalidade se basearam em premissas flagrantemente racistas. O potencial progressista do controle de natalidade continua sendo indiscutível. Mas, na verdade, o histórico desse movimento deixa muito a desejar no âmbito da contestação do racismo e de exploração de classe (DAVIS, 2016, p. 205).

Com as leituras das Ciências Sociais aprendi a desnaturalizar as percepções em torno das relações sociais entre os indivíduos, entre os grupos e destes com o Estado. No trabalho de conclusão de curso da graduação dediquei-me a um processo semelhante para compreender como se davam as relações sociais em torno de uma agroindústria de cana-de-açúcar para produção de rapaduras, melados e outros derivados, construída e implementada em Furnas dos Dionísios, comunidade quilombola pertencente ao município de Jaraguari (MS) a 40 km da capital do Estado. A agroindústria foi instalada na comunidade oferecendo uma estrutura e um nome/marca para que a produção de derivados da cana-de-açúcar pudesse gerar renda e valorização dos produtos. No entanto, na ocasião da pesquisa, a estrutura era timidamente usada pelos moradores, e em épocas sazonais, nem mesmo era utilizada.

Nesse contexto, procurei compreender como a comunidade se apropriava (ou não) de uma política pública implementada pelo Estado, entendido como uma estrutura capaz de amparar os cidadãos/cidadãs, mas que recorrentemente permite que eles fiquem desamparados. O estudo me proporcionou entender a formação, organização e funcionamento da máquina pública, tal qual propõe a Constituição Federal de 1988 e, ao mesmo tempo, identificar as lacunas existentes na vida prática quando implementadas as tais políticas públicas.

A despeito dos desafios e dificuldades que atravessam as vidas pretas, obtive em 2006 o título de Bacharel em Ciências Sociais pela Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (UFMS). Após aprovação em um concurso público, assumi a vaga de Educadora Social em 2008 e fui nomeada para trabalhar nos projetos sociais da Prefeitura de Ribas do Rio Pardo, município de quase 21 mil habitantes (IBGE, 2019), localizado a aproximadamente 100 (cem) quilômetros de Campo Grande, capital do Mato Grosso do Sul.

Realizei a minha mudança para Ribas do Rio Pardo e como Educadora Social pude entender na prática os desdobramentos teóricos das leituras sociológicas e antropológicas feitas a partir da graduação. O cargo me colocou em contato com a política de Assistência Social, já que eu desenvolvia atividades e projetos para pessoas em situação de vulnerabilidade e risco, com os direitos ameaçados ou violados.

O trabalho que eu desenvolvia no Centro de Referência Especializado da Assistência Social (CREAS) tinha como pressuposto legal equacionar as necessidades humanas potencializadas e não atendidas em função do capital, tendo como um norte a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), promulgada em 2003.

Então concursada como Educadora Social, voltei à lida com o tema das políticas públicas, dessa vez como agente do Estado. A atuação naquela cidade me aproximou da temática das violações de direitos. No entanto, os agentes violadores em questão eram sujeitos dentro de relações sociais, implicando em violência doméstica, abuso e exploração sexual de crianças e adolescentes, violência contra idosos, pessoas com deficiência, entre outros. Eu era a representante do Estado para instrumentalizar, de alguma forma, a diminuição e o chamado enfrentamento face aos impactos da violência sofrida por diferentes sujeitos.

Como Cientista Social pude perceber que tais normativas não abordavam os recortes que atravessa(va)m as estruturas sociais, como cor da pele, gênero, renda e o capital social. A tríade classe, raça/etnia, gênero/sexo. Eis a interseccionalidade, tecido com constância por Carla Akotirene (2019) e que nos faz colocar em relação todos os atravessamentos possíveis no contexto de vida social de uma dada pessoa e/ou comunidade.

Naquela cidade eu também fui representante do poder público no Conselho Municipal de Assistência Social, sendo presidente por dois mandatos (de um ano cada mandato), conduzindo uma Conferência Municipal de Assistência Social e sendo representante do município em uma Conferência Estadual (de Assistência Social)<sup>16</sup>.

Retornei para Campo Grande (MS) no final do ano de 2012, fui apresentada para a AOMS e pude conhecer a ostomia, ao mesmo tempo que ministrava aulas de Sociologia em escolas estaduais desde meados de 2013. A interrupção nas aulas foi feita em 2017 e no ano seguinte, quando tive bolsa de mestrado durante 12 meses.

Analisar o Estado como agente violador se torna possível a partir de disciplina cursada no ano de 2016, intitulada *Etnicidade, diversidade e gênero*, na qual participei como aluna especial do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD).

---

<sup>16</sup> Essas são momentos de debates entre a sociedade civil e representantes do governo, a fim de explorar as questões (incluindo as mais complexas) que envolvem determinada temática.

Entre a exoneração do cargo em Ribas do Rio Pardo e o cursar da disciplina, aparece a relação com a Associação dos Ostromizados do Mato Grosso do Sul, que me apontou para os elementos aqui discutidos.

No entanto, o arcabouço teórico que eu tinha naquele momento, ressaltava aos meus olhos o que eu chamava de violência psicológica contra mulheres ostromizadas, pois o que algumas interlocutoras passavam a viver após a cirurgia situam-nas nos termos da Lei Maria da Penha.

Ao participar como aluna especial do Mestrado em Sociologia, nas leituras propostas pela professora Simone Becker, passei a compreender, principalmente com Foucault, Butler e com a própria professora (e orientadora durante o mestrado) que a leitura é mais ampla, decidi então apresentar o projeto “Políticas Públicas para pessoas ostromizadas do Estado do Mato Grosso do Sul: análise da atuação da Administração Pública” ao PPGS em 2018.

Mudei a percepção diversas vezes após compreender que quando eu me interessei apenas pelo que o Estado direciona aos ostromizados, deixo de considerar que neles há vida pulsante, como eu já havia observado durante a minha atuação na Associação do MS e na convivência com as demais associações que pude conhecer.

Foi quando compreendi *que onde há poder, há resistência*. Pude entender que, mesmo em meio a uma multiplicidade de atravessamentos provocados pelo Estado, os/as ostromizados/as resistem com suas associações, grupos e militantes que não desistem de exigir dignidade e qualidade de vida.

### **1.3 O percurso metodológico**

Para compreender um pouco mais sobre esta relação - entre Estado e Ostromizados -, busquei nos sites públicos, tais como IBGE, DATASUS, Atlas da Violência, portais da Transparência do Ministério da Saúde, da Secretaria Estadual de Saúde, das secretarias municipais de saúde e em publicações acerca da violência contra a mulher. Passei a questionar: quantos seriam os dados quantitativos sobre ostromizados/as? Quais os tipos de cirurgias de ostromias realizadas? Quais as causas recorrentes de ostromias? Qual a quantidade de materiais entregues mensalmente e suas especificidades? Também busquei dados qualitativos: quais seriam os atendimentos realizados em cada política pública no Estado do Mato Grosso do Sul? Além de realizar a cirurgia de ostromia e/ou reversão, quais os outros atendimentos realizados

pela área da Saúde? Quais os atendimentos realizados na Educação, na Cultura, na Segurança Pública?

Realizei essas primeiras buscas, tanto de dados quantitativos e qualitativos quando eu trabalhava na Associação de Ostromizados do Mato Grosso do Sul. Falarei sobre a experiência no segundo capítulo. Na ocasião, nós da Associação, principalmente a presidente e eu, desejávamos traçar um perfil dos/as ostromizados/as, para identificar, além da quantidade, qual seria a faixa etária, a situação socioeconômica, o perfil familiar e outras informações, de modo a entender as suas necessidades de atendimento e as ofertas do poder público para estas necessidades, elaborando um quadro de atendimentos realizados (qual atendimento e para quem), além de informações sobre demanda reprimida, ou seja, aquilo que o Estado estaria deixando de atender.

Naquele momento descobri que os dados públicos não seriam tão precisos para traçar esse perfil: o Decreto Federal n.º 5.296/2004 diz que ostromizados/as são pessoas com deficiência física e, portanto, as informações encontradas nos bancos de dados não detalham quais são essas deficiências tipificadas como “físicas”, diluindo os dados sobre pessoas com ostomia dentro dessa categoria.

Cabe ressaltar que o referido decreto tem sua importância no que diz respeito à ampliação de direitos das pessoas ostromizadas. No entanto, precisa avançar. Assim, as informações públicas não eram e ainda não são suficientes para conhecer quantitativamente as pessoas ostromizadas e nem entender, por meio de tais dados, quais são os serviços, ações, e projetos destinados especificamente a elas.

Existem informações disponíveis no DATASUS<sup>17</sup> - Departamento de Informática do SUS. Por meio deste site é possível acessar o TABNET e encontrar informações acerca da área da saúde. No entanto, tanto os caminhos fornecidos por ele quanto as informações obtidas são de cunho extremamente técnico e insuficientes para traçarmos tal perfil. Por exemplo, ao acessar termos como *alta hospitalar*, *cirurgia* ou *tipo de procedimento*, eu posso obter informações sobre colectomia. A colectomia é um tipo de procedimento que significa a remoção parcial ou total do cólon. Ela pode levar ou não à colostomia<sup>18</sup>. No DATASUS outros procedimentos são quantificados, mas para quem não é especialista na área médica - como eu - fica difícil extrair dados que permitam a construção de indicadores, face quicá à linguagem técnica e conteúdos privilegiados na área biomédica.

---

<sup>17</sup> <https://www.2.datasus.gov.br>.

<sup>18</sup> Colostomia é, grosso modo, a abertura do cólon (parte longa do intestino grosso) através da parede abdominal. Dessa forma, a parte final do intestino grosso é exteriorizada.

Diante dessas imprecisões decidimos buscar os dados nos órgãos públicos, iniciando pelo Centro de Especialidades Médicas (CEM). Até o ano de 2016 este setor era o responsável em Campo Grande pelo referenciamento dos procedimentos médicos e pela dispensação de dispositivos coletores na região de Campo Grande, além de desenvolver o Programa de Ostromizados. Mediante a solicitação da Associação, os profissionais forneceram o quantitativo bem como atualizavam os dados mensalmente. Assim, quando apresentei o meu projeto de pesquisa informei o quantitativo de ostromizados com base nas informações fornecidas pelo CEM.

Com a mudança para o Centro Especializado de Reabilitação (CER), a Associação enviou diversos ofícios solicitando dados e informações a respeito dos ostromizados. Em reuniões presenciais fomos orientadas - a presidente e eu - a procurarmos os dados no DATASUS. Não pude acompanhar as respostas aos ofícios enviados pela Associação devido ao meu desligamento profissional.

Vale ressaltar que a falta de dados é um importante indicador para entender o contexto das políticas públicas dispensadas aos ostromizados. Se não há meios de quantificar ou classificar, não há existência enquanto fenômeno social sobre o qual recaem as políticas públicas. Se a essa premissa eu somar a noção de população de Michel Foucault (2005) atrelada à governamentalidade, surgem reflexões.

Como dissecaremos no próximo capítulo, o Estado Moderno está construído sobre os pilares da eficiência de controle e de disciplina que a máquina estatal assumirá após a derrocada da centralização do poder, representada pelas monarquias. Estas, entenda-se, quando o rei era Deus Sol no centro da Terra. O discurso científico será um destes meios ou dispositivos através dos quais, quem comanda ou governa terá dimensão de quem tanto está sobre seus territórios:

**Estes três meios são, ou eram, o exército, a colonização, a prisão (claro que a separação plebe/proletariado e a prevenção anti-sediciosa era apenas uma das suas funções).** O exército, com o seu sistema de recrutamento, assegurava a extração sobretudo da população camponesa que superpovoava o campo e que não encontrava trabalho na cidade; e era este exército que se lançava, se fosse preciso, sobre os operários. A burguesia procurou manter uma oposição entre o exército e o proletariado, que muitas vezes funcionou, que às vezes não funcionou, quando os soldados recusavam-se a marchar ou a atirar. A colonização constitui um outro meio de extração.

As pessoas enviadas para as colônias não recebiam um estatuto de proletário; serviam de quadros, de agentes de administração, de instrumentos de vigilância e de controle dos colonizados. E era sem dúvida para evitar que entre esses "pequenos brancos" e os colonizados se estabelecesse uma aliança, que teria sido ai tão perigosa quanto a unidade proletária na Europa, que se fornecia a eles uma sólida ideologia racista; "atenção, vocês vão para o meio

de antropófagos". Quanto ao terceiro tipo de extração da população, ele era realizado pela prisão. Em torno dela e dos que para lá vão ou de lá saem, a burguesia construiu uma barreira ideológica (que diz respeito ao crime, ao criminoso, ao roubo, à gatunagem, aos degenerados, à sub-humanidade) que tem estreita relação com o racismo. (FOUCAULT, 2001, p. 52, grifos nossos).

A estatística, a geografia, o serviço social, o direito, a psicologia, dentre outras áreas do conhecimento científico, emergem desse laboratório prisão e/ou instituições de controle, por mais redundância que possa aparentar. Por quê? Porque a instituição escola, hospital, universidade, e demais instituições, replicam formas de ser e de estar domesticadas e domesticáveis. Ao ser questionado sobre as metáforas produzidas pela geografia em relação às palavras do cenário político-jurídico, Foucault exemplifica:

Pois bem, vejamos o que são essas metáforas geográficas. Território é sem dúvida uma noção geográfica, mas é, antes de tudo uma noção jurídico-política: aquilo que é controlado por um certo tipo de poder.  
Campo: noção econômico-jurídica.  
Deslocamento: um exército, uma tropa, uma população se deslocam.  
Domínio: noção jurídico-política.  
Solo: noção histórico-geológica.  
Região: noção fiscal, administrativa, militar.  
Horizonte: noção pictórica, mas também estratégica (FOUCAULT, 2001, p. 157).

Território seria aquilo que é controlado por um certo poder. Eis o engate também das instituições, como instrumentos em meio a esse cenário. O que estou entendendo como instituição? Peter Berger e Brigitte Berger (1977) transpõem literalmente o conceito de fato social durkheimiano para o de instituição. Guardadas as diferenciações, as aproximações me ajudam a entender como as instituições estão fora dos indivíduos, porque têm vida per se, com repetições ou capacidades de capilarizações efetivas. E tais reproduções só se fazem possíveis porque são consideráveis na generalidade – na dimensão que a repetição assume. Como o negacionismo em tempos de Covid-19 por parte da maior parte da população brasileira, sobretudo, por quem pode estar em isolamento sem deixar de viver e não apenas sobreviver.

Trata-se de amostras quantitativas que nos fazem perceber a capacidade mortificadora do estado e seus braços.

Realizei um estudo ensaístico etnográfico das instituições abordadas, baseada na “observação participante” com documentos e nas minhas interações com interlocutores (BECKER, 2008) no período que desenvolvi atividades na Associação, coletando dados de bancos de dados oficiais e algumas notícias – material de acesso, por exemplo, via pesquisas no Google.

Dos conceitos de análise necessários para buscar compreender a relação entre pessoas ostomizadas (pessoas com ostomia) e Estado, tive uma guia/bússola. Os conceitos aqui foram entendidos como ferramentas no sentido de Michel Foucault (2001), para quem o intelectual apresenta razão de ser quando os conceitos são disponibilizados para a vida que pulsa em carne, osso, músculo e sangue. Dos mais diversos sujeitos (assujeitados) que para toda dominação haverá resistência. Alexandre Fontana indaga Michel Foucault:

(...) Seus trabalhos, suas preocupações, os resultados aos quais você chega, como utilizá-los nas lutas cotidianas? **Qual é hoje o papel do intelectual?**

Durante muito tempo o intelectual dito "de esquerda" tomou a palavra e viu reconhecido o seu direito de falar enquanto dono de verdade e de justiça. As pessoas o ouviam, ou ele pretendia se fazer ouvir como representante do universal. Ser intelectual era um pouco ser a consciência de todos. Creio que aí se acha uma idéia transposta do marxismo e de um marxismo débil: assim como o proletariado, pela necessidade de sua posição histórica, é portador do universal (mas portador imediato, não refletido, pouco consciente de si), o intelectual, pela sua escolha moral, teórica e política, quer ser portador desta universalidade, mas em sua forma consciente e elaborada. O intelectual seria a figura clara e individual de uma universalidade da qual o proletariado seria a forma obscura e coletiva) (FOUCAULT, 2001, p. 8, grifos nossos).

E então o militante seria, enquanto intelectual na entrevista também por Foucault (2001) dada à *Quel Corps*, sobre Poder-Corpo, da mesma *Microfísica do Poder*: “Qual o papel do intelectual na prática militante?” (p. 151). Percebamos que a pergunta difere da anterior. Não se trata apenas de saber quem é o intelectual hoje, mas de adensar à essa condição a de militante. Foucault dispara:

O intelectual não tem mais que desempenhar o papel daquele que dá conselhos. Cabe àqueles que se batem e se debatem encontrar, eles mesmos, o projeto, as táticas, os alvos de que necessitam. O que o intelectual pode fazer é fornecer os instrumentos de análise, e é este hoje, essencialmente, o papel do historiador. Trata-se, com efeito, de ter do presente uma percepção densa, de longo alcance, que permita localizar onde estão os pontos frágeis, onde estão os pontos fortes, a que estão ligados os poderes – segundo uma organização que já tem cento e cinquenta anos – onde eles se implantaram. Em outros termos, fazer um sumário topográfico e geológico da batalha... Eis aí o papel do intelectual. (FOUCAULT, 2001, p. 151).

Pretendo assim refletir sobre a operacionalização do Poder Público sobre os corpos ostomizados: a escolha das bolsas coletoras, quando compradas com a realização de processo licitatório na modalidade menor preço. Existem ostomas de variados tamanhos, espessuras e modelos e, usar a bolsa inadequada pode causar feridas na pele, desconforto e até mesmo descolamento da bolsa do corpo fazendo com que as fezes sejam derramadas no corpo, no chão.

Não tive condições de corpo e alma para dar seguimento e aprofundamento às discussões sobre gênero e corpo, em meio à pandemia, sendo mulher negra e da periferia, que

no último ano não teve bolsa - esta seria vital para eu poder me dedicar com mais tempo para o mestrado. Com a chegada da pandemia, problemas e riscos surgiram, pessoas que me cercam e importam sofreram as consequências de um caos vivido desde então. Isso que é tudo e é tanto, foi possível ofertar a vocês. Espero que possa nutrir vocês para seguirmos na luta. Do luto e das celebrações. E assim, por diante, na luta!



## 2 OSTOMIA E (RE) EXISTÊNCIAS: O MOVIMENTO<sup>19</sup> DE PESSOAS COM OSTOMIA

### 2.1 Estado e políticas públicas no Brasil

Antes de dissecar sobre como ocorre a opera(cionaliza)ção<sup>20</sup> do corpo ostomizado por parte do Estado, é importante dizer qual é a concepção de Estado aqui adotada, já que existem diferentes entendimentos conceituais acerca do termo. É necessário, portanto, aprofundar a discussão para compreender os sentidos, pois “apenas os conteúdos históricos podem permitir descobrir a clivagem dos enfrentamentos e das lutas que as ordenações funcionais ou as organizações sistemáticas tiveram como objetivo, justamente, mascarar” (FOUCAULT, 2005, p. 11).

Histórico aqui para Michel Foucault não quer dizer que seja uma sequência de acontecimentos, fatos e eventos na linha cronológica do tempo Cronos, instituída pela tradição judaico-cristã da sociedade ocidental e não apenas do Brasil. Isso porque o autor é criticado pela crítica feita ao imperativo do tempo imposto pela tradição cristã que divide os fenômenos sociais em antes de Cristo e depois de Cristo. Assim, os eventos que nos atravessam em vida (corpo que pulsa vivo) são recheados de continuidades e de discontinuidades para Foucault, nas influências de Friedrich Nietzsche, especialmente do clássico *A Genealogia da Moral* (2009). Considero todos esses elementos tendo como foco a produção de saber, poder e verdade que o Estado Moderno faz nascer.

Abaixo, segue citação longa e necessária sobre a discussão de (des)continuidades e história para Michel Foucault (2001). Mais especificamente, quando o brasileiro Alexandre Fontana pergunta abrindo o capítulo “Verdade e Poder”: “você poderia esboçar brevemente o trajeto que o levou do seu trabalho sobre a loucura na idade clássica ao estudo da criminalidade e da delinquência?” (2001, p. 1):

---

<sup>19</sup> Face aos nossos propósitos não terem alcançado a problematização conceitual de movimentos sociais, a cá utilizamos movimentos para dar conta de processos de resistências específicos no Mato Grosso do Sul, no tocante aos ostomizados. Assim, a noção de movimento se dá como sinônimo de resistência para Michel Foucault. Isto é, a toda ação de dominação há resistências que brotam.

<sup>20</sup> Uso o recurso entre parênteses para pluralizar os significados da palavra, pois depois da operação, é o Estado que(m) cuida – ou não – desse corpo, dizendo, inclusive, quantas bolsas ele deve usar. Dessa forma esse corpo é operado e operacionalizado através das assistências ou não por parte do Estado, inclusive porque sua morosidade em responder às demandas dos e das ostomizados pode levar esses e essas últimas da condição de deficiência provisória para permanente. Isso porque, como adiante retomamos no 3 capítulo, a cirurgia de reversão tem um prazo para ser feito.

Uma edição do *Petit Larousse* que acaba de sair diz: "Foucault: filósofo que funda sua teoria da história na descontinuidade". Isto me deixa pasmado. Sem dúvida me expliquei de forma insuficiente em *As Palavras e as Coisas*, se bem que tenha falado muito acerca disto. Pareceu-me que em certas formas de saber empírico como a biologia, a economia política, a psiquiatria, a medicina etc., o ritmo das transformações não obedecia aos esquemas suaves e continuistas de desenvolvimento que normalmente se admite. A grande imagem biológica de uma maturação da ciência ainda alimenta muitas análises históricas; ela não me parece historicamente pertinente. **Numa ciência como a medicina, por exemplo, até o fim do século XVIII, temos um certo tipo de discurso cujas lentas transformações – 25, 30 anos – romperam não somente com as proposições "verdadeiras" que até então puderam ser formuladas, mas, mais profundamente, com as maneiras de falar e de ver, com todo o conjunto das práticas que serviam de suporte à medicina. Não são simplesmente novas descobertas; é um novo "regime" no discurso e no saber, e isto ocorreu em poucos anos.** É algo que não se pode negar a partir do momento em que se lê os textos com atenção. Meu problema não foi absolutamente de dizer: viva a descontinuidade, estamos nela e nela ficamos; mas de colocar a questão: como é possível que se tenha em certos momentos e em certas ordens de saber, estas mudanças bruscas, estas precipitações de evolução, estas transformações que não correspondem à imagem tranqüila e continuista que normalmente se faz? **Mas o importante em tais mudanças não é se serão rápidas ou de grande amplitude, ou melhor, esta rapidez e esta amplitude são apenas o sinal de outras coisas: uma modificação nas regras de formação dos enunciados que são aceitos como cientificamente verdadeiros. Não é portanto uma mudança de conteúdo (refutação de erros antigos, nascimento de novas verdades), nem tampouco uma alteração da forma teórica (renovação do paradigma, modificação dos conjuntos sistemáticos). O que está em questão é o que *rege* os enunciados e a forma como estes se *regem* entre si para constituir um conjunto de proposições aceitáveis cientificamente e, conseqüentemente, susceptíveis de serem verificadas ou infirmadas por procedimentos científicos. Em suma, problema de regime, de política do enunciado científico. Neste nível não se trata de saber qual é o poder que age do exterior sobre a ciência, mas que efeitos de poder circulam entre os enunciados científicos; qual é seu regime interior de poder; como e por que em certos momentos ele se modifica de forma global.** (p. 1-2, grifos nossos)

Considerando as propostas de Foucault, o termo Estado é comumente utilizado para nomear as diferentes estruturas políticas que dão (ou deveriam dar) conta da vida em sociedade. Porém, o conceito é muito mais amplo, sendo que tais estruturas fazem parte do Estado, configurando-se como aparato administrativo (WEBER, 2009) que, por si só, não configura o Estado.

Tanto o conceito quanto a estrutura de Estado como conhecemos hoje, não existiam até a sua consolidação na Modernidade: o conceito de Estado surge no final da Idade Média, no período conhecido como Medieval e que foi marcado pela centralização da Igreja Católica, que organizava a vida em sociedade de acordo com os seus preceitos e submetendo tudo ao crivo da fé.

Além disso, a sociedade era estamental, com posições marcadas antes mesmo do nascimento: as 03 (três) ordens sociais – clero, nobreza e camponeses tinham funções bem estabelecidas dentro naquele modo de produção feudal cuja agricultura era a principal fonte de riqueza. O poder não era centralizado, ou seja, o rei não poderia mandar em todos os feudos: cada feudo era regido por um nobre.

O modo de produção capitalista desenvolve-se a partir do século XVIII e XIX com a Revolução Industrial. Porém, já no Século XI ocorre a expansão do comércio com a crise do Feudalismo. O comércio europeu teve um grande crescimento a partir do século XI com a formação de feiras para a realização de trocas comerciais.

Inicialmente, as feiras eram comércios temporários organizados uma vez por ano, atraindo assim comerciantes de diferentes regiões. Com o tempo, as feiras tornaram-se permanentes, dando origem a cidades chamadas burgos, com seus moradores “burgueses”:

A partir do século X, mas principalmente do XI, é o grande período de urbanização - prefiro utilizar esse termo mais do que o de renascimento urbano, já que penso que, salvo exceção, não há continuidade entre a Idade Média e a Antiguidade<sup>21</sup>. Esse desenvolvimento urbano faz-se a partir de núcleos. Esses núcleos são dominados ou por um senhor eclesiástico, o bispo, em geral, nas cidades episcopais, ou por um senhor leigo, sobretudo um conde, desde a época carolíngia. Eles governam a partir de seu palácio episcopal ou de seu castelo - que na Itália são frequentemente estabelecidos em lugares escarpados, que serão chamados de rocca. Em torno desses postos de comando constituem-se dois tipos de territórios: de um lado, a cidade propriamente dita, cingida em torno deles e entremeadada de campos, e, de outro, os burgos da periferia. Desde o século XII, a evolução das cidades medievais consistiu na reunião, lenta e numa única instituição, do núcleo primitivo da cidade e de um ou dois burgos importantes. (LE GOFF, 1998, p. 16-17).

Sobre essa organização social das cidades, lembremos da famosa frase que faz parte da obra de Karl Marx e Friedrich Engels, que diz que “a história de todas as sociedades existentes até agora tem sido a história das lutas de classes” (MARX; ELGELS, 2008, p. 8), para compreender aquela organização<sup>22</sup> na qual os servos não tinham nenhum prestígio social diante da nobreza. E mais: pelo fato de muitas cidades terem se desenvolvido nos domínios dos nobres senhores, os servos/burgueses<sup>23</sup> deviam obrigações aos nobres como o pagamento de taxas pelo uso de pontes, estradas, proteção militar.

O mundo feudal é um a pirâmide que tem, embaixo, o camponês, no alto, os senhores, e, no topo, o rei (pois este também faz parte do sistema feudal). [...]

---

<sup>21</sup> Prestemos atenção no termo continuidade que Jacques Le Goff utiliza, até mesmo para nos alertarmos das efervescências causadas pelas propostas foucaultianas que refutam “evolução” e causa/efeito quando em cena estão os duetos “passado e presente” / “presente e futuro”.

<sup>22</sup> Trata-se de uma analogia e não tem a intenção de confundir e/ou comparar feudalismo e capitalismo.

<sup>23</sup> Reiteremos para desnaturalizarmos burgueses enquanto um equivalente para moradores dos burgos.

Também é justo falar de revolução comunal, a despeito das reservas que provoca hoje essa expressão entre os historiadores. A sociedade "burguesa" é, ela também, vivamente desigual: os grandes contra os pequenos (os miúdos), os ricos contra os pobres, mas o modelo teórico burguês inicial é aquele dos homens iguais no direito. (LE GOFF, 1998, p. 16-17).

As transformações sociais e políticas que ocorrem a partir do século XII, tanto nos campos quanto nas cidades, levam os reis à imposição de sua autoridade sobre a população. Depois de uma fase de expansão e de significativo crescimento econômico, praticamente toda a Europa enfrenta, no século XIV, uma crise econômica e social que conduz o feudalismo ao declínio e, com a crise do feudalismo (século XVI), o crescimento das cidades e o enriquecimento das cidades contribui para a formação de vários Estados Nacionais europeus, nos quais há um aumento do poder do rei.

Não convém esquecer que a reativa, ao do direito romano, em meados da Idade Média, que foi o grande fenômeno ao redor e a partir do qual se reconstituiu o edifício jurídico dissociado depois da queda do Império Romano, foi um dos instrumentos técnicos constitutivos do poder monárquico, autoritário, administrativo e, finalmente, absoluto. (FOUCAULT, 2005, p. 30).

O fortalecimento do poder do rei, dando a ele a soberania para cobrar os impostos e decidir o que fazer com eles, organizar o exército, fazer as leis e praticar a justiça proporcionou, em alguns países, o surgimento das monarquias absolutistas. O Estado Absolutista surge na transição da Idade Média, marcada pelo modo de produção feudal com trabalhadores servis, para a Idade Moderna, marcada pela consolidação do modo de produção capitalista, com trabalhadores assalariados. Deixa de existir aquele formato no qual cada feudo tinha o seu poder para passar a existir um formato cuja centralização está nas mãos do monarca, passando a desenvolver uma burocracia permanente, sistema tributário nacional codificação do direito (ANDERSON, 1998).

Neste contexto, diversos pensadores realizam reflexões filosóficas sobre o Estado enquanto constituição, como aqueles que ficaram conhecidos como contratualistas e entendiam as sociedades humanas a partir da dicotomia estado de natureza versus estado de sociedade: Thomas Hobbes (1588 a 1679), John Locke (1632 – 1704), Jean-Jacques Rousseau (1712 – 1778) (WEFFORT, 2006). Numa conjectura de imaginar/fantasiar que no início de tudo, um contrato era selado, por exemplo, do sacrifício da liberdade individual/pessoal em prol do coletivo. Virgínia Fontes (2006) contextualiza as ideias desses pensadores em uma obra na qual ela disserta sobre a “sociedade civil”<sup>24</sup>, dizendo que:

---

<sup>24</sup> Ou aquelas pessoas que compõem o Estado, sem representá-lo. Talvez contrapondo-o.

Nas origens do pensamento liberal, Hobbes (1588-1674), pensador contratualista anglo-saxônico, descartou o pensamento religioso, analisou as instituições políticas como resultantes de acordo humano e definiu o Estado como um pacto (contrato). Adaptava o conhecimento da sociedade a uma ciência natural empiricista: partia de um pressuposto imediato – o indivíduo – e dele deduzia uma 'natureza humana' permanente, fixa, 'natural'. Tais indivíduos seriam naturalmente egoístas, defendendo seu próprio interesse e tenderiam permanentemente à violência, à luta de todos contra todos. **O pacto entre os indivíduos exigia abrirem mão de sua violência 'natural', delegando unicamente ao Estado o poder, ou o controle da violência, agora legitimada, garantindo assim o direito à vida.** Esse pacto não poderia ser rompido, pois o soberano doravante teria o direito de impô-lo contra qualquer ameaça. O Estado era considerado como um 'sujeito', contendo uma lógica própria e uma razão própria. Pouco depois, Locke (1632-1704) manteria essa noção de 'natureza humana', agregando a propriedade como seu atributo fundamental. Como decorrência, o Estado tornava-se o garantidor da propriedade. Hoje sabemos que nenhuma evidência histórica lastreia essa suposição de guerra contra todos. **As sociedades sem Estado jamais foram marcadas por violência interna similar e, ao contrário, seus integrantes mantinham relações bem menos tensas<sup>25</sup>. Rousseau (1712-1778) apontaria a propriedade privada como base das desigualdades sociais e da violência.** (FONTES, 2006, p. 1, grifos nossos)

A concepção dos contratualistas é apresentada para fins explicativos históricos, no entanto, inspiro-me na obra *Em defesa da sociedade* (FOUCAULT, 2005). Nesta, Michel Foucault, dentre outras discussões, trará o quanto o Estado Moderno dispõe de dispositivos<sup>26</sup> capazes de fazer viver as vidas que importam e de deixar morrer as que não importam.

A partir da estatização do biológico, cria-se sob as vestes da raça e do sexo, solidificadas pela classe que determina e muito a precarização “pigmentocrática” neste país. Como bem apresenta o autor:

É preciso desvencilhar-se do modelo do Leviatã, desse modelo de um homem artificial, a um só tempo autômato, fabricado e unitário igualmente, que envolveria todos os indivíduos reais, e cujo corpo seriam os cidadãos, mas cuja alma seria a soberania. É preciso estudar o poder fora do modelo do Leviatã, fora do campo delimitado pela soberania jurídica e pela instituição do Estado; trata-se de analisa-lo a partir das técnicas e táticas de dominação. (FOUCAULT, 2005, p. 40).

---

<sup>25</sup> Percebamos o quanto a violência é parte constitutiva do que chamamos e naturalizamos como Estado. Muito antes de Weber ter assinalado.

<sup>26</sup> Os dispositivos foucaultianos como Simone Becker explora em sua tese (BECKER, 2008) podem ser concebidos, como as mais diversas relações de forças nos exercícios de poderes constitutivos das relações sociais, capazes de instituir saberes que enunciam a verdade de nós sujeitos mundanos, submetidos aos mandamentos estatais modernos (ou solidificados na modernidade, porque melhor ou de maneira mais eficazmente implementados). Trata-se de tentáculos das engrenagens necrobiopolíticas do Estado.

O que Foucault faz, tanto na obra *Em Defesa da Sociedade* (2005) quanto na *Microfísica do Poder* (2001) é uma genealogia do poder<sup>27</sup>, desconstruindo esta ideia da concepção contratualista que descreve o Estado como um protetor. Há transbordamento de opressão e dominação, tanto quanto de resistência. Ainda, como diz Foucault em *A Microfísica do Poder* (2001) sobre o discurso do direito a partir da Idade Média,

Procurei fazer o inverso: fazer sobressair o fato da dominação no seu íntimo e em sua brutalidade e a partir daí mostrar não só como o direito é, de modo geral, o instrumento dessa dominação – o que é consenso – mas também como, até que ponto e sob que forma o direito (e quando digo direito não penso simplesmente na lei, mas no conjunto de aparelhos, instituições e regulamentos que aplicam o direito) põe em prática, veicula relações que não são relações de soberania e sim de dominação. **Por dominação eu não entendo o fato de uma dominação global de um sobre os outros, ou de um grupo sobre outro, mas as múltiplas formas de dominação que podem se exercer na sociedade.** Portanto, não o rei em sua posição central, mas os súditos em suas relações recíprocas: não a soberania em seu edifício único, **mas as múltiplas sujeições que existem e funcionam no interior do corpo social.** (FOUCAULT, 2001, p. 181, grifos nossos).

Na obra *Em Defesa da Sociedade*, o autor desconstrói aquela ideia dos contratualistas:

Nos anos precedentes, ao falar das diferentes pequenas coisas que evoquei, o projeto geral era, no fundo, inverter essa direção geral da análise, que é aquela, creio eu, do discurso do direito por inteiro desde a Idade Média. Eu tentei fazer o inverso, ou seja, deixar, ao contrário, valer como um fato, tanto em seu segredo como em sua brutalidade, a dominar; e depois mostrar, a partir daí, como o direito e, de uma maneira geral, o instrumento dessa dominação - isso é óbvio - mas também como, até onde e sob que forma, o direito (e quando digo o direito, não penso somente na lei, mas no conjunto dos aparelhos, instituições, regulamentos, que aplicam o direito) veicula e aplica relações que não são relações de soberania, mas relações de dominação. (FOUCAULT, 2005, p. 31)

Do ponto de vista conceitual, o modelo apresentado pelos contratualistas – Locke, Rousseau, Hobbes - dão conta de que o Estado Moderno surge a partir da necessidade de “organizar” a vida em sociedade, momento no qual é colocada sobre a soberania um papel central na relação com aqueles que chamam de sociedade civil. (WEFFORT, 2006)

Já do modelo analisado por Montesquieu<sup>28</sup>, herdamos a tripartição dos poderes, no Brasil organizados e descritos conforme a nossa Constituição Federal vigente (1988), conforme Francisco Weffort explica:

---

<sup>27</sup> Como já antes exposto, o movimento de seguir nas linhas dos escritos, as (des)continuidades das produções de verdades que instituem saberes científicos sobre nós seres humanos (não só) e nossos corpos com cunho de “incontestes” é um dos objetivos de Foucault, inspirado no movimento que Nietzsche faz em relação à moral e seus (des)mandos em nossas vidas sociais.

<sup>28</sup> Como descreve Weffort (2006), Montesquieu, autor de “O espírito das leis” (escrito em 1748), nasceu sob a nomeação de Charles-Louis de Secondat, comumente conhecido como barão de La Brède e de Montesquieu ou simplesmente Montesquieu.

Essa busca das condições de possibilidade de um regime estável, busca que aponta para os mecanismos de moderação, está presente em dois aspectos da obra de Montesquieu: a tipologia dos governos, ou a teoria dos princípios e da natureza dos regimes; e a teoria dos três poderes, ou a teoria da separação dos poderes. (WEFFORT, 2006, p. 91).

Esta ideia diverge da proposta absolutista defendida por Thomas Hobbes, pois Montesquieu propõe separação nas funções de governar, legislar e julgar:

Os pensadores políticos que precedem Montesquieu (e Rousseau, que o sucede) são teóricos do Contrato Social (ou do Pacto), estão fundamentalmente preocupados com a natureza do poder político, e tendem a reduzir a questão da estabilidade do poder à sua natureza. Ao romper com o estado de natureza (onde a ameaça de guerra de todos contra todos põe em risco a sobrevivência da humanidade) o pacto que institui o estado de sociedade deve ser tal que garanta a estabilidade contra o risco de anarquia ou de despotismo. Montesquieu constata que o estado de sociedade comporta uma variedade imensa de formas de realização, e que elas se acomodam mal ou bem a uma diversidade de povos, com costumes diferentes, formas de organizar a sociedade, o comércio e o governo. Essa imensa diversidade não se explica pela natureza do poder e deve, portanto, ser explicada. O que deve ser investigado não é, portanto, a existência de instituições propriamente políticas, mas sim a maneira como elas funcionam. (WEFFORT, 2006, p. 91)

Enquanto vivemos a pandemia (Covid-19<sup>29</sup>), pudemos perceber a importância do poder judiciário (Supremo Tribunal Federal - STF) ao “frear” o executivo federal que ignorava os efeitos da pandemia e a necessidade de ter medidas como isolamento social e restrição de atividades do comércio.

Trata-se, dentro dessa ordem de ideias, de assegurar a existência de um poder que seja capaz de contrariar outro poder. Isto é, trata-se de encontrar uma instância independente capaz de moderar o poder do rei (do executivo). É um problema político, de correlação de forças, e não um problema jurídico-administrativo, de organização de funções. Para que haja moderação é preciso que a instância moderadora (isto é, a instituição que proporcionará os famosos freios e contrapesos da teoria liberal da separação dos poderes) encontre sua força política em outra base social. Montesquieu considera a existência de dois poderes — ou duas fontes de poder político, mais precisamente: o rei, cuja potência provém da nobreza, e o povo. É preciso que a classe nobre, de um lado, e a classe popular, de outro lado (na época "o povo" designa a burguesia), tenham poderes independentes e capazes de se contrapor. (WEFFORT, 2006, p. 92)

A postura do STF advém dos pressupostos de Montesquieu. Ao mesmo tempo, nota-se em outros momentos questionáveis discontinuidades voltadas ao enfrentamento das desigualdades sociais, como nas medidas de mudanças nas regras dos jogos para a reeleição no e do nosso Congresso Nacional. Há quem também critique o julgamento histórico Raposa Serra

---

<sup>29</sup> Sugerimos a coletânea Sopa de Wuhan (2020) para que as pessoas leitoras possam entrar em contato com análises em tempos de Covid-19.

do Sol de onde emergiu a tese do “marco temporal” contra os direitos originários das sociedades indígenas, cuja discussão principal ressurgiu com o caso Xokleng<sup>30</sup>.

A noção de Estado precisa ser explicada, tanto do ponto de vista conceitual quanto do ponto de vista crítico, afinal, a ausência do Estado é fator que pode contribuir para que o sujeito se torne ostomizado e até mesmo para que sua ostomia temporária torne-se definitiva. Ou antes, trazer que a essência do Estado é legitimada pela violência.

Portanto, cuidemos com a maneira como trataremos da ausência ou omissão do Estado, cuja essência já é sobremaneira violenta (CLASTRES, 2003), considerando a preciosidade das descrições dos modos de ser e de estar, portanto, de se organizar para produzir social sem ligações com o Estado Moderno e Colonialista, não só brasileiro, mas na América Latina. Isso porque, a própria noção de Estado envolve o uso de violência legitimada, nos termos weberianos (2009):

“Todo Estado fundamenta-se na coação”, disse em seu tempo Trotski, em Brest-Litovsk. Isto é de fato correto. Se existissem apenas complexos sociais que desconhecem o meio da coação, teria sido dispensado o conceito de “Estado”; ter-se-ia produzido aquilo a que caberia o nome de “anarquia”, neste sentido específico do termo. Evidentemente, a coação não é o meio normal ou o único do Estado – não se cogita isso –, mas é seu meio específico (WEBER, 2009, p. 525).

Denomino cenário de morte as vivências implicadas às vidas precárias, cenário que sempre se apresentou a mim - mulher, preta e da periferia - e que acompanho junto aos/às ostomizados nestes anos de trabalho para que minimamente suas bolsas coletoras não sejam institucionalmente negadas; este cenário foi potencializado em 2020, ano em que finalizo a minha pesquisa, ao mesmo tempo que o mundo foi acometido por uma pandemia que já nos enlutou com mais 170 mil pessoas mortas, e a partir da ausência de um Estado que seria protetor, já tem milhões de desempregados após o decreto de situação de emergência (decreto

---

<sup>30</sup> Como bem destaca Luiz Eloy Terena em recente artigo: “No início do mês maio de 2020, atendendo a um pedido incidental feito pela Comunidade Indígena Xokleng e outras organizações indígenas e indigenistas, o ministro do STF Edson Fachin, por meio de decisão fundamentada, suspendeu todas as ações judiciais de reintegrações de posse ou anulação de processos de demarcação de terras indígenas enquanto durar a pandemia de Covid-19 ou até o julgamento final do Recurso Extraordinário n.º 1.017.365, com repercussão geral reconhecida (Tema n.º 1.031). Neste mesmo processo, o ministro relator também suspendeu os efeitos do Parecer n.º 001 da Advocacia-Geral da União (AGU) e determinou que a Fundação Nacional do Índio (Funai) “se abstenha de rever todo e qualquer procedimento administrativo de demarcação de terra indígena, com base no Parecer n.º 001/2017/GAB/CGU/AGU”. O citado Parecer n.º 001 da AGU vinha causando imensos prejuízos aos povos indígenas. Além de vincular todas as demarcações de terras ao que foi decidido no caso Raposa Serra do Sol, também pretendia fixar a data de 5 de outubro de 1988 como marco temporal para a demarcação das terras indígenas. Ou seja, as comunidades indígenas que não estivessem em suas terras em 5 de outubro de 1988, segundo essa tese, perderiam seus direitos territoriais (2020, s/p).



10.488 de 2020). É neste país em que Pedro Guimarães, presidente do banco pagador do benefício emergencial - Caixa Econômica Federal - afirma que desconhecia que havia e há pessoas no Brasil que moram em lixões (CARTA CAPITAL, 2020). Um retrato da nossa realidade nua e crua.

A violência também ocorre pelos cidadãos, hoje ditos cidadãos de bem, como por exemplo no caso de pessoas que usam vagas destinadas a cadeirantes ou que se pintam de pretas para concorrer a vagas destinadas, como na fraude ocorrida na UFGD, envolvendo dezenas e mais dezenas de estudantes de medicina fraudadores (BENTO, 2020).

Vale dizer que, ainda que exista este cenário, há vida pulsante neles que permite resistir, que os possibilitam um pouco mais de vida, nesse cenário de morte. Antes de prosseguirmos, trazemos a noção destacada de precariedade de vidas, tal como Judith Butler nos inspira a pensar, inclusive e sobretudo, quando em cena estão as políticas públicas e esse Estado, perguntas e noções tão atuais para os tempos covidianos.

Há a questão do “quem”, decide e dos padrões de acordo com os quais uma decisão é tomada; mas há também a “decisão” sobre o escopo adequado da própria tomada de decisão. A decisão de prolongar a vida *para* humanos ou animais e a decisão de abreviá-la são sabidamente controversas precisamente porque não há consenso sobre quando e onde a decisão deveria entrar nem cena. Em que medida, e com que esforço e custo, podemos prolongar a vida vivível para os velhos ou doentes terminais? **Lado a lado com argumentos religiosos que afirmam que “não cabe aos humanos” tomar decisões, há posições motivadas pela análise de custo-benefício, que argumentam que há limites financeiros para nossa capacidade de prolongar a vida, ainda mais uma vida muito menos “vivível”.** (BUTLER, 2015, p. 39, grifos nossos)

Estes direitos perpassam por todas as políticas públicas: apesar de ser uma questão abordada inicialmente no campo da saúde, requer um olhar holístico para que os sujeitos vivam com qualidade de vida e para que ocorra a sua reabilitação, seja por meio de um tratamento integral, seja pela “reversão” quando for o caso.

Alertando, ademais, que a maioria das pessoas - cujas vidas são precarizadas pelo recorte e imposição de classe (raça e sexo/gênero) - não alcança a reversão e a tal “reabilitação”. Então, eis os questionamentos que se voltam cada vez mais para padrões como os de “qualidade de vida”, sobretudo, em meio a maior guerra-pandêmica do século e com destaque em *terras brasílicas*, por motivos públicos e de circulação internacional.

A Carta Magna de 1988, também conhecida como Constituição Cidadã, abarca uma série de anseios da sociedade no campo dos direitos sociais, definindo as “competências” e diretrizes para a atuação do Poder Público no campo das políticas públicas além de definir

direitos e deveres dos cidadãos tratando de sua relação com o Estado. Dentre esses, há um Estado que não é mínimo quanto à assistência de saúde, educação e demais direitos básicos, fundamentais e sociais. Desta forma, a Educação, Saúde, Assistência Social, Cultura e outras políticas, têm suas diretrizes expressas na Constituição Federal de 1988, com maiores deveres atribuídos ao Poder Público de forma a atender de maneira mais holística, ou seja, oferecer mais garantias aos cidadãos.

## **2.2 A categoria “deficiência”: políticas públicas para pessoas com ostomia**

No capítulo I apresentei<sup>31</sup> a definição de ostomia trazida pelas “verdades médicas”, ao explicar quais são as nomenclaturas e causas que estão envolvidas na estomia. Aqui, refletiremos sobre as “verdades jurídicas” e suas formas (FOUCAULT, 2002), que traz a ostomia para o campo das leis do Estado ao reconhecê-la como uma “deficiência física” por meio do Decreto Federal n.º 5.296, assinado em 02 de dezembro de 2004. Portanto, por questão de tempo e em meio aos atravessamentos da pandemia da Covid-19, nossa imersão se dá pelo viés das definições legais-estatais de deficiência, e não pelo aprofundamento desta vasta discussão nas pesquisas de gênero, sexualidade e corpo.

Voltemos à letra da lei (morta?!).

Por conta desta definição legal, falaremos também, sobre a legislação da pessoa com deficiência articulando seus pressupostos com a questão da ostomia. É importante dizer que a única legislação federal que trata exclusivamente da ostomia é a Portaria 400, do Ministério da Saúde, publicada em 16 de novembro de 2009, mesma data que marca a luta nacional dos ostomizados, referendada pela Lei 11.506/2007, cujo principal objetivo é dar visibilidade à causa e desconstruir preconceitos.

O Decreto é uma regulamentação de duas leis. Acompanhemos o que o cabeçalho do decreto 5.296 de 2004 estabelece:

Regulamenta as Leis n<sup>as</sup> 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. (PLANALTO, 2020, s/p)

---

<sup>31</sup> Utilizarei, como podem já ter percebido, tanto a primeira pessoa do singular quanto a do plural. Isso porque a despeito de ter feito o trabalho de campo, de cunho mais parecido com a etnografia, os discursos são sempre sociais e então coletivos. Ou coletivizáveis.

O Decreto traz significativas mudanças no campo dos direitos para as pessoas com ostomia, pois estende a elas todas as tratativas legais direcionadas para as pessoas com deficiência desde a Constituição Federal até os dias atuais. A promulgação do Decreto amplia a abrangência do atendimento às pessoas com deficiência. Portanto, por mais criticável que seja a política identitária, parece-nos que o acesso a direitos e reconhecimento passa por esse crivo.

A Lei nº 10.048 de 08 de novembro de 2000 estabelece a existência do atendimento prioritário, dizendo quem são as pessoas que devem receber atendimento imediato no serviço público e nas concessionárias de serviços públicos (Art. 2º); prioridade de atendimento em todas as instituições financeiras (Parágrafo único, Art. 2º); assentos reservados no transporte coletivo (Art.º 3.); acesso facilitado aos logradouros e sanitários públicos (Art. 4.º)<sup>32</sup>.

Quando promulgada, esta Lei dizia que o atendimento prioritário seria para as pessoas portadoras de deficiência física, idosos com idade igual ou superior a 65 (sessenta e cinco) anos, as gestantes, as lactantes e as pessoas acompanhadas por criança de colo. Após ser alterada em 2003, retirou-se a especificidade da deficiência (saindo o termo física e deixando “portadoras de deficiência”, de modo a englobar outros tipos de deficiência) e reduziu a idade, passando de 65 (sessenta e cinco) para 60 (sessenta) anos a idade dos idosos.

No entanto, a redação vigente dá-se pela Lei Brasileira de Inclusão – LBI, ou seja, a Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015 que instituiu o Estatuto da Pessoa com Deficiência, e além de manter as especificações da Lei de 2003, inclui as pessoas obesas, definindo que as pessoas portadoras de deficiência, os idosos com idade igual ou superior a (60) sessenta anos, as gestantes, as lactantes, as pessoas acompanhadas por criança de colo e os obesos devem receber atendimento prioritário.

Percebam o vai e vem nas reconfigurações identitárias. E mais: no plano da lei, que para a maioria desses “desimportantes”, é letra morta!

Ainda no ano 2000, pouco depois da assinatura da Lei 10.048, promulga-se em dezembro a Lei N.º 10.098, que “estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências” (BRASIL, 2000).

No entanto, nem a Lei n.º 10.048 e nem a Lei n.º 10.098 diz quem são as pessoas com deficiência mencionadas em seu escopo. Para trazer essas especificações, o Decreto 5.296 de

---

<sup>32</sup> Indicamos consulta direto ao site do planalto, cujas legislações são mantidas constantemente com atualizações.

2004 é editado e publicado, regulamentando as duas leis, dizendo o que considera deficiência e suas tipificações, no parágrafo primeiro do Artigo 5º, capítulo II:

Considera-se, para os efeitos deste Decreto: I - pessoa portadora de deficiência, além daquelas previstas na Lei n 10.690, de 16 de junho de 2003, a que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade e se enquadra<sup>33</sup> nas seguintes categorias: a) deficiência física: alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções; b) deficiência auditiva: perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz; c) deficiência visual: cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60 ; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores; d) deficiência mental: funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: os Leis n 10.048, de 8 de novembro de 2000 10.098, de 19 de dezembro de 2000 o Lei n 10.690, de 16 de junho de 2003 1. comunicação; 2. cuidado pessoal; 3. habilidades sociais; 4. utilização dos recursos da comunidade; 5. saúde e segurança; 6. habilidades acadêmicas; 7. lazer; e 8. trabalho; e) deficiência múltipla - associação de duas ou mais deficiências; e II - pessoa com mobilidade reduzida, aquela que, não se enquadrando no conceito de pessoa portadora de deficiência, tenha, por qualquer motivo, dificuldade de movimentar-se, permanente ou temporariamente, gerando redução efetiva da mobilidade, flexibilidade, coordenação motora e percepção. (BRASIL, 2020, s/p)

Com este Decreto, outras legislações são trazidas para o diálogo com a ostomia, com vistas a compreender o significado desta tipificação. Sabemos que a Constituição Federal da República Federativa do Brasil de 1988 propõe-se a ampliar, pelo menos no campo normativo, a noção de cidadania e de direitos. Assim, os grupos legalmente excluídos das leis do Estado - por proibição ou por não citação, como mulheres, analfabetos, etc. -, são legalmente incluídos, com ressalvas que já pontuamos anteriormente.

As leis promulgadas pela União nos anos seguintes cumprem, desta forma, um importante papel de aprofundar em diferentes artigos aquilo que é mencionado no corpo da

---

<sup>33</sup> A noção de “enquadre” ou de “enquadrado” é inclusive absorvida para dentro do texto legal. Como bem coloca Judith Butler em Quadros de Guerra (2015), enquadrar é dar também esse escopo de quem desimporta ou não, considerando que o termo corriqueiro no sistema criminal e policial é de “enquadrado”.

Constituição, como a questão da terra para indígenas e quilombolas; a organização de políticas setoriais, como saúde, educação; a organização da estrutura do Estado.

Quanto às pessoas com deficiência, na ocasião e durante muito tempo eram tratadas como “portadoras de deficiência” e são mencionadas na Constituição Federal, por exemplo, no Artigo 23, que trata das competências comuns da “União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios – Inciso II: cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência” (BRASIL, 1988). No Artigo 24 sobre as competências de legislar: “Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre (...) XIV - proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência” (s/p).

Essa questão é de muita importância, porque são os protocolos de como se dá o andamento aos papéis e demandas contra ou em relação ao Estado, também correlacionáveis à burocracia, que dificultam também a execução do que está em lei. Se há coisas que competem à União, elas tendem a ser desconsideradas pelo Estado e pelo Município. As mulheres indígenas, por exemplo, com raras exceções acessam medidas protetivas voltadas à lei Maria da Penha e acabam tendo obstaculizadas suas efetividades quando a polícia militar ou civil nega-se a entrar nas aldeias/reservas em Mato Grosso do Sul.

A Constituição Federal preconiza, ainda, a reserva em cargos públicos para pessoas com deficiência (Inciso VIII, artigo 37); concessão de benefícios da previdência social (Artigo 201); e segundo Inciso XXXI, proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência.

### **2.3 Associação dos Ostomizados do Mato Grosso do Sul**

A Associação trabalha para que as leis que garantem direitos às pessoas com ostomias sejam cumpridas. Deste modo, realizam articulação institucional com o poder público nas esferas federal, estadual e municipais e com instituições privadas.

Com a publicação do Decreto n.º 5.296 de 02 de dezembro de 2004, que reconhece ostomizados brasileiros como Pessoas com Deficiência, todas as entidades e instituições públicas ou privadas do país foram obrigadas garantir tais direitos. Assim, as Associações de Ostomizados dialogam, também, à medida que acabam por emergirem a fim de lutar pela efetivação de direitos que traz a(s) lei(s).

Uma das conquistas mais significativas, até o momento, refere-se ao direito à bolsa coletora, que deve ser entregue gratuitamente aos pacientes. Na esfera pública o serviço de

Atenção à Pessoa Ostromizada é organizado e realizado pelo SUS, com uma regulamentação especificada na Portaria SAS/MS<sup>34</sup> nº 400 de 16 de novembro de 2009, que trata da Atenção à Saúde das Pessoas Ostromizadas no Brasil. Na esfera privada, a Lei 12.738 de 30 de novembro de 2012 obriga os planos e operadoras de saúde a fornecerem bolsas coletoras para pacientes Ostromizados, além oferecer o atendimento especializado.

Desta forma, o movimento da pessoa ostromizada busca o cumprimento das leis já publicadas, orienta acerca dos serviços públicos e direitos socioassistenciais existentes, como serviço de proteção social básica e especial, gratuidade de transporte público, entre outros. Para isto, realiza visitas em órgãos públicos e em instituições privadas; visitas domiciliares; atendimentos na sede da instituição para as devidas orientações, além de realizar solicitações e questionamentos (sobre direitos não respeitados) por meio de documentos oficiais.

Percebamos o quanto a atuação de panóptico do cumprimento por parte do que cabe ao Estado, acaba por resvalar para a sociedade civil e sequencialmente para as associações. Não só isso, como também fazem a mediação com a sociedade e com os familiares, a fim de que preconceitos possam diariamente ser enfrentados. Nuances que nos mostram a existência desse Estado mínimo para quem é maioria em termos de precarização da vida vivida no cotidiano - agora covidiano.

A partir da cirurgia, a bolsa coletora passa a ser essencial para uma vida saudável/viável/vivível<sup>35</sup>, dando um pouco mais de conforto e segurança ao usuário. Por isso, o Serviço de Defesa e Garantia de Direitos realizado pela Associação é necessário para evitar que os direitos dessas pessoas sejam ameaçados ou desrespeitados, sendo um órgão representativo de extrema importância junto às instituições que devem garantir esses direitos.

Como a ostomia deve estar contemplada nos serviços às pessoas com deficiência, a AOMS<sup>36</sup> identificou, como anteriormente explicado, que existiam poucas informações e limitado acesso às políticas no que se refere às pessoas com ostomia, com foco apenas para a compra e a dispensação de bolsas. Dessa forma, a organização procurou e procura trabalhar em todo o Estado para mudar essa realidade, priorizando o fornecimento do material “adequado” de cada ostomia (bolsas coletoras), além de referenciar a população portadora de ostomia aos

---

<sup>34</sup> Ministério da Saúde.

<sup>35</sup> Por motivos de tempo do tique taque do relógio do deus Cronos, não me foi possível aprofundar a discussão essencial do que é saúde ou não. A cá remarcamos o quanto passa pelo crivo do que Judith Butler chamará em alguns tantos momentos que traz a discussão de precariedade ou de vidas precárias, como viável ou vivível. Assim, o que é saúde para os ditames da OMS (Organização Mundial da Saúde) em tempos pandêmicos há que ser lido com vieses de classe, raça, gênero, dentre outros critérios que tornam a vida de quem não tem grana mais inviável do que as demais. Quem morreu por primeiro no Brasil de Covid-19? Quem teve seu filho, João Miguel, no dia 02 de junho de 2020 morto criminosamente ao cair de um prédio da *high society* pernambucana?

<sup>36</sup> Não confundamos com a OMS. Trata-se a cá de Associação dos Ostromizados de Mato Grosso do Sul.

serviços que visem o enfrentamento às vulnerabilidades biopsicossociais às quais os ostomizados ficam expostos após a alta hospitalar. A adequação ganha destaque, porque veremos nos casos descritos e analisados em ensaios no próximo capítulo, que quanto maiores forem os custos financeiros da bolsa, maiores serão os benefícios quanto à sua aderência/adequação ao corpo ostomizado. Feridas de menos, odores de menos e certamente, segurança de que ela não soltará do corpo de quem a porta como extensão.

A associação é extremamente relevante para quem ela atende como público, em síntese: pessoas com ostomia e suas famílias; aquelas que vivenciam outras situações para além de suas questões biopsicossocial, como: viver em moradias precárias; dificuldades de locomoção e de acesso; violações de direitos em decorrência de negligência, abandono, violência psicológica situação de rua e outras vulnerabilidades sociais que atravessam tais vivências.

#### **2.4 Como eu fui contratada e para realizar qual trabalho?**

No ano de 2013, após cinco anos de exercício profissional em Ribas do Rio Pardo, retornei para a capital do Estado, Campo Grande. Na ocasião, eu, enquanto Cientista Social, fui apresentada para a então presidente da Associação, como uma alternativa para solucionar um problema da organização que se arrastava sem solução.

Todas as organizações não-governamentais sem fins lucrativos que prestam serviços à comunidade necessitam que os conselhos setoriais e/ou de direitos atestem sua legitimidade e a legalidade de sua atuação, exigindo que tais organizações realizem a inscrição e a periódica atualização dos seus cadastros. No entanto, a Associação estava há dez meses recebendo indeferimento aos seus requerimentos para a atualização da inscrição no Conselho Municipal de Assistência Social de Campo Grande (CMAS).

A Associação, uma Organização Não Governamental sem fins lucrativos que necessitava ter sua legitimidade atestada pelo Conselho Municipal de Assistência Social de Campo Grande (CMAS), tinha essa demanda principal naquela ocasião, embora existissem outras. A legitimação deveria ser conferida pela emissão de um documento do Conselho dizendo que a Associação teria condições de funcionamento e realização de suas propostas.

Cabe ressaltar que, além da obrigação legal de fornecer o dispositivo coletor e alguns adjuvantes, o poder público deve oferecer condições para que o/a ostomizado/a con(viva) com a prótese, promovendo a habilitação e reabilitação dos sujeitos. De acordo com a Federação Nacional das APAES (Associação dos Pais e Amigos dos Exepcionais):

Habilitar conduz a uma perspectiva de desenvolvimento de habilidades, ainda latentes em direção ao futuro como conquista. Reabilitar contém a mensagem de devolver habilidades e competências que por alguma(s) circunstância(s) se perderam ou enfraqueceram em direção ao passado como reconquista. (FENAPAES, 2011, s/p).

Mas, percebi que, de fato, isso nem sempre acontecia, suscitando também a resistência dessas pessoas para não serem afetadas pela ausência do Estado.

Foi a relação do poder público com os ostomizados (e vice-versa) que despertou meu interesse: minha contratação deu-se no ano de 2013, vinte e cinco anos após a promulgação da Constituição de 1988. Apesar de todas as normativas legais de garantia de direitos aos/às ostomizados/as, foi o não reconhecimento dos interlocutores da Associação dos ostomizados como sujeitos de direitos que suscitou a necessidade de contratação de uma Cientista Social. Minha contratação se deu para traduzir em linguagem institucional/científica, justamente o que aqueles cidadãos e aquelas cidadãs queriam desse Estado democrático de direitos pulsante em sua forma mais cruel.

Ao acompanhar a peregrinação desses indivíduos aos setores e órgãos públicos em busca de atendimento, eu pude enxergar de que forma portar no abdômen uma bolsa para recolher as fezes fez com que essas pessoas fossem tratadas como desimportantes no âmbito do poder público. E, assim como Manoel de Barros em seu poema *O apanhador de Desperdícios*, eu também “dou respeito às coisas desimportantes e aos seres desimportantes” (BARROS, 2019).

Identificar o que é desimportante para a sociedade brasileira não me ocorre ao acaso: além das minhas vivências situadas no que significa ser uma mulher preta no Brasil, obtive em 2006 o título de Bacharel em Ciências Sociais pela Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (UFMS). Em 2007 fui aprovada em um concurso público, sendo nomeada em 2008 para trabalhar com os projetos sociais da Prefeitura de Ribas do Rio Pardo – MS, como já mencionei.

Em Ribas do Rio Pardo minha trajetória representou o entendimento prático das leituras sociológicas e antropológicas sobre a política de Assistência Social: esta surgiu para atender as necessidades humanas em detrimento das questões econômicas, sendo este um dos princípios norteadores da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), promulgada em 2003. Na prática, nem sempre é o que acontece.

Como Cientista Social pude perceber que outros recortes atravessam essas normativas, como cor da pele, gênero, renda e o capital social. O trio da classe, raça/etnia, gênero/sexo. Trabalhar com a interseccionalidade ou entrecruzamento destas categorias analíticas é admitir



que existe um veio colonialista que se mantém mesmo nos referenciais teóricos que utilizamos.

Assim, como bem destaca Carla Akotirene:

Este volume da Coleção Feminismos Plurais, coordenado pela filósofa Djamila Ribeiro, traz a raiz política, o fundamento e os contrapontos ao conceito de interseccionalidade. Tal conceito é uma sensibilidade analítica, 2 pensada por feministas negras cujas experiências e reivindicações intelectuais eram inobservadas tanto pelo feminismo branco quanto pelo movimento antirracista, a rigor, focado nos homens negros. Surge da crítica feminista negra às leis antidiscriminação subscrita às vítimas do racismo patriarcal. Como conceito da teoria crítica de raça, foi cunhado pela intelectual afro-estadunidense Kimberlé Crenshaw, mas, após a Conferência Mundial contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Formas Conexas de Intolerância, em Durban, na África do Sul, em 2001, conquistou popularidade acadêmica, passando do significado originalmente proposto aos perigos do esvaziamento. A interseccionalidade visa dar instrumentalidade teórico-metodológica à inseparabilidade estrutural do racismo, capitalismo e cisheteropatriarcado 3 – produtores de avenidas identitárias em que mulheres negras são repetidas vezes atingidas pelo cruzamento e sobreposição de gênero, raça e classe, modernos aparatos coloniais. Segundo Kimberlé Crenshaw, a interseccionalidade permite-nos enxergar a colisão das estruturas, a interação simultânea das avenidas identitárias, além do fracasso do feminismo em contemplar mulheres negras, já que reproduz o racismo. Igualmente, o movimento negro falha pelo caráter machista, oferece ferramentas metodológicas reservadas às experiências apenas do homem negro. Feitas considerações iniciais às/aos leitoras/es o desafio político é rejeitar quaisquer expectativas literárias elitistas, jargões acadêmicos, escrita complexa na terceira pessoa e abstrações científicas paradoxais sob a sombra iluminista eurocêntrica, míope à gramática ancestral de África e diáspora. **Do meu ponto de vista, é imperativo aos ativismos, incluindo o teórico, conceber a existência duma matriz colonial moderna cujas relações de poder são imbricadas em múltiplas estruturas dinâmicas, sendo todas merecedoras de atenção política.** (AKOTIRENE, 2019, p. 14, grifos nossos).

Considerando que a Associação já havia recorrido ao conhecimento jurídico sem êxito, fui recomendada como mais uma possibilidade, dentre as tantas sem sucesso (especialmente com profissionais da área jurídica) para demonstrar ao Conselho Municipal de Assistência Social de Campo Grande (CMAS) que as pessoas ostomizadas tinham sim sua porta de entrada para o relacionamento com o poder público a partir das situações médico-hospitalares que levavam à cirurgia e na área da Saúde, mas que o atendimento a elas não deveria ser exclusivamente nessa área. A cá cabe percebermos: nós cientistas sociais podemos ser colocados nesse lugar de ponte no mercado de trabalho, isto é, de confluências e passagens ao invés de contenções e obstáculos.

Depois da cirurgia, ele/ela ostomizado/a precisa de uma acolhida “holística” (ou mais ampla em perspectiva) e respeito aos seus direitos. Portanto, a Lei apontada como justificativa para excluir o público ostomizado da política de Assistência Social seria a mesma lei que definia

seu papel: a Resolução nº 27, de 19 de setembro de 2011, caracteriza as ações de assessoramento e defesa e garantia de direitos no âmbito da Assistência Social definindo no inciso III do Artigo 2.º que são organizações:

de defesa e garantia de direitos: aquelas que, de forma continuada, permanente e planejada, prestam serviços e executam programas ou projetos voltados prioritariamente para a defesa e efetivação dos direitos socioassistenciais, construção de novos direitos, promoção da cidadania, enfrentamento das desigualdades sociais, articulação com órgãos públicos de defesa de direitos, dirigidos ao público da política de assistência social, nos termos da Lei nº 8.742, de 1993, e respeitadas as deliberações do CNAS. (CNAS, 2019, s/p).

Vários pedidos da Associação ao Conselho Municipal de Assistência Social para a obtenção do documento de “Atualização do Certificado de Entidade de Assistência Social” foram negados sob a justificativa de que a área de atuação da Associação seria Saúde. Outra justificativa, que motivou a solicitação do meu trabalho, foi que a Associação não comprovava nos formulários pré-determinados que realizava o serviço para o qual existia, ou seja, não realizava a defesa e garantia de direitos. Assim, a inserção de uma Cientista Social na proposta deu-se pela necessidade de provar ao CMAS que ostomizados/as são pessoas com deficiência e estas, por sua vez, devem ser acolhidas na política de Assistência Social (e outras políticas para habilitação e reabilitação), prova que deveria ser feita mediante a elaboração de documentos comprobatórios do trabalho realizado pela Associação.

As dificuldades encontradas pela Associação para ser reconhecida pelo Conselho Municipal de Assistência Social aguçaram a minha percepção e me permitiram entender que não somente a Associação encontrava dificuldades nos espaços de poder, mas também os indivíduos com ostomias encontravam barreiras (mais atitudinais do que físicas) quando procuravam atendimento.

A justificativa para os entraves encontrados pela Associação era atribuído a não atuação da organização de acordo com os parâmetros legais. Para as pessoas com ostomia, a informação dada de modo recorrente era de que aquele lugar (qualquer que fosse o âmbito do atendimento ao público) não era o local adequado para atender as suas especificidades.

Assim, fui contratada inicialmente para realizar um trabalho pontual na Associação de atualização da inscrição no CMAS, na condição de Cientista Social. Na minha primeira tentativa (como nas tentativas anteriores) os conselheiros votaram contrários ao reconhecimento da Associação na Política Pública de Assistência Social, sob a justificativa de que os ostomizados seriam público a ser atendido pela Saúde, devido à cirurgia e à bolsa coletora e não público da Assistência Social. Compreendi que a ostomia era um assunto desconhecido para alguns conselheiros e o grande desafio foi mostrar (por escrito) por qual

motivo a Associação se configura como organização da Assistência Social, já que tem como atividade principal a defesa e a garantia de direitos da pessoa com deficiência.

Percebi que, em vários setores públicos, o fato de as pessoas Ostromizadas terem passado por uma cirurgia e após essa cirurgia ela apresentar a necessidade de um material entregue nos setores da Saúde Pública, despertava nos agentes públicos a certeza de que o público deveria ser atendido exclusivamente na política pública de Saúde e, portanto, o cadastro da Associação deveria ser feito no Conselho Municipal de Saúde. Essa superficialidade das informações que amparava as decisões e o tratamento dado a esses sujeitos fez-me debruçar na legislação para escrever com riqueza de detalhes quem eram os Ostromizados e qual a razão de existir da Associação.

No Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica (CNPJ) da Associação consta que a sua atividade principal é “Defesa e Garantia de Direitos”. Isso significa que a organização é a principal articuladora entre os/as ostromizados/as e o poder público para garantir um atendimento igual e humanitário em todos os setores, buscando que a entrega das bolsas seja feita em quantidade e qualidade adequadas; cobrando agilidade na marcação de consultas e cirurgias de reversão (o retorno ao trânsito do intestino sem o uso da bolsa); a inserção no mundo do trabalho observando os direitos da pessoa com deficiência; articulação nas escolas públicas e privadas prevenindo e enfrentando atitudes hostis e discriminatórias; acesso às políticas públicas para pessoas com deficiência.

Considerando essas e outras atividades da Associação, identifiquei que seus serviços, programas e projetos estavam em consonância com a Lei n.º 12.435, de 06 de julho de 2011, que dispõe em seu Artigo 3.º:

Consideram-se entidades e organizações de assistência social aquelas sem fins lucrativos que, isolada ou cumulativamente, prestam atendimento e assessoramento aos beneficiários abrangidos por esta Lei, bem como as que atuam na defesa e garantia de direitos. (BRASIL, 2011)

Foi apenas na reunião de dezembro de 2013, após detalhamento por escrito e visita de conselheiros à Associação que a atualização foi autorizada e a Associação garantiu (burocraticamente) a sua legitimidade de atuação.

No entanto, outras demandas surgiram, devido à necessidade de organização documental da Associação, para profissionalizar os processos e ter um diálogo mais institucional com o poder público. Assim, passei de uma contratação pontual para uma consultoria mais ampla, objetivando dialogar com o poder público sobre as demandas das

peças com ostomia, e assim cobrar o cumprimento dos pressupostos já garantidos em lei e lutar junto ao movimento social pela criação de novos direitos.

## **2.5 A burocracia para a Associação e nossos caminheiros**

Além de cumprir as determinações da Lei n.º 8080/1990, o poder público deve atender quem possui ostomia (s) de acordo com as disposições da Portaria 400/2009 que estabelece as Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostromizadas no âmbito SUS, que devem ser observadas em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão.

A Portaria – que representa a máxima expressão da regulamentação no âmbito federal, pois não existe Lei federal específica que regulamente o atendimento - é fruto das reivindicações do movimento de ostromizados, especialmente a Associação Brasileira de Ostromizados fundada no ano de 1985 e, fruto também, da articulação do senhor José Alencar Gomes da Silva, falecido no ano de 2010, que ficou ostromizado quando era vice-presidente da república.

De acordo com a Constituição Federal de 1988, “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988).

Mas, antes de alcançar esse patamar no plano legal, brasileiros e brasileiras percorreram um caminho marcado pela higienização, atendimento condicionado às contribuições financeiras ou dependente da caridade de instituições chamadas filantrópicas, ficando a mercê da caridade e/ou da sorte. Talvez por isso o termo higienização social rime com racismo ambiental. Ou seja, quanto mais desbancarizadas (SENA, 2020)<sup>37</sup> ou sem acesso a recursos financeiros são as pessoas, tanto mais escanteadas e precarizadas suas vidas nas cidades tendem a ser. Se são pessoas que estão no campo tanto mais ainda serão ou tendem a ser as dificuldades de seus acessos a serviços que apresentam atravessamentos estatais. Pois, estamos a falar de direitos.

As pessoas colostomizadas e ileostomizadas atendidas pelo SUS vivenciam sérios problemas para receber suas bolsas coletoras: além de, muitas vezes, a quantidade entregue não ser suficiente para o mês, em algumas localidades do país a demora nos trâmites legais ocasiona

---

<sup>37</sup> Tomando de empréstimo o termo cunhado com a pandemia, quando da emergência do auxílio emergencial. Repetições inclusas, cabe destacar que estamos desde abril sob a vigência de ORÇAMENTO DE GUERRA (ver SENADO, 2020).

a falta das bolsas de colostomia, fazendo com que o usuário faça sua própria adaptação do material que irá receber suas fezes e/ou urina, ou seja, use sacos plásticos, fraldas inadequadas, entre outros meios não recomendados mas necessários.

Além da Portaria 400/2009, a Lei 5.296/2004 abrange ostomizados ao especificarem sua condição de pessoa com deficiência. No entanto, os “pacientes” têm seus direitos desrespeitados mesmo em face da referida Lei. Aliás, motivo pelo qual utilizo também paciente: o tempo dos protocolos dos papéis demandados pela burocracia demanda paciência e um aguardar que, por vezes, falta vida viva para acompanhá-las e conquistá-las.

A quantidade adequada e entregue no prazo ideal não é o único desafio: a qualidade do material é outro ponto que precisa de atenção: não existe uma normativa junto à ANVISA (Agência Nacional de Vigilância Sanitária<sup>38</sup>) e ao INMETRO (Instituto Nacional de Metrologia, Qualidade e Tecnologia) para garantir produtos seguros, confortáveis e adequados aos ostomizados: sem essa garantia, dependendo da marca, a bolsa pode se romper a qualquer momento no cotidiano de quem a usa.

Em Campo Grande, a partir do ano de 2017 o atendimento passou a ser realizado no âmbito do CER-APAE, em consonância com a Portaria 793 do Ministério da Saúde. No Estado do Mato Grosso do Sul, anteriormente o executivo estadual realizava a compra do material (bolsas coletoras e adjuvantes) por meio de processo licitatório e coordenava o processo de compras e entrega nos polos correspondentes, bem como o armazenamento dos dispositivos coletores. No entanto, agora o governo é responsável pela disponibilização do recurso ao CER – APAE que deve ficar responsável por todo processo até a entrega aos usuários.

O processo licitatório - necessário em diversas localidades do país - por si só traz consigo, enquanto procedimento ou processo administrativo, as amarras e fissuras que o tempo Cronos produz nas vidas de pessoas que dependem das bolsas para viver com outros possíveis e limites.

Grosso modo, trata-se da maneira como a administração pública - no caso o Estado - faz para comprar as bolsas coletoras de fezes, por exemplo. Sob a justificativa de que todas as empresas concorrentes devem ter igualdade de parâmetros e devem julgadas pelos bens e serviços prestados, na impessoalidade e moralidade de quem contrata, em regra são selecionadas as empresas com menor preço. Eis uma das questões, pois as de menor preço são, por diversas vezes, inadequadas a muitos corpos ostomizados.

---

<sup>38</sup> Em meio a pandemia estamos acompanhando as burocracias voltadas à distribuição das pretendidas vacinas e testes em solos brasileiros.

A Portaria 793 determina, entre outros aspectos, que a entrega das bolsas coletoras seja realizada no âmbito dos Centros Especializados de Reabilitação (CER) para que ocorra o atendimento integral às necessidades dos indivíduos e para que ele possa se adaptar à nova realidade, que será conviver definitiva ou temporariamente (dependendo do caso) com uma bolsa em seu abdômen.

Com o intuito de suscitarmos a discussão, cabe (des)pensarmos o quanto o fato de a identidade dos/as ostomizados/as estar sob o guarda-chuvas da “deficiência” não inviabiliza sua visibilidade e reconhecimento na rede SUS, ainda que tal reconhecimento tenha proporcionado avanços.

Isto porque, dentre outros motivos, existem casos de pessoas que portam as bolsas coletoras (de fezes) em uma condição provisória. Porém, se a cirurgia de reversão não for feita no prazo recomendado pelo profissional médico, a referida torna-se irreversível. E é sob as questões que invisibilizam homens e mulheres ostomizados que segue a luta por reconhecimento, mesmo após a abertura da Associação.

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 é o referencial brasileiro para o entendimento da relação do Estado com a sociedade, demarcando o arcabouço obrigações do Estado e de direitos e obrigações dos cidadãos, em políticas como a Educação, a Saúde, a Assistência Social, a Cultura e outras políticas. Constituição que tem sido sistematicamente desrespeitada pelas próprias instâncias estatais que são suas guardiãs, especialmente no pós (Golpe de) 2016<sup>39</sup>. Ostomizados são atendidos primeiramente na Política de Saúde, mas suas especificidades devem ser consideradas em todas as políticas, sobretudo quando os bancos de dados oficiais pouco tratam deste público.

O Plano de Ação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do Estado do Mato Grosso do Sul, constante na Resolução n.º 019/SES/MS faz referência à ostomia, mas não detalha como deve ser o atendimento às pessoas ostomizadas e também não aponta objetivos e estratégias específicas para a realização de ações de cuidado, monitoramento e avaliação a serem realizadas no âmbito dos Centros Especializados de Reabilitação.

Os órgãos públicos do Estado não possuem em seus bancos de dados de domínio público informações sobre o perfil das pessoas ostomizadas. Se há uma demanda reprimida na entrega do material, se as bolsas coletoras atendem adequadamente quem dela necessita - já que esta é uma recomendação da Portaria 400/2009 - são acompanhamentos que se tornam obstaculizados

---

<sup>39</sup> Sugere-se a leitura do dossiê relativo ao 1º semestre de 2018 da revista de Antropologia da UFGD, Ñanduty. Para tanto ver: <http://ojs.ufgd.edu.br/index.php/nanduty/issue/view/341/showToc>.

na omissão da burocracia da inexistência de rede de informações para e sobre as pessoas com ostomias.

Estas informações existem de maneira um pouco mais abrangente, mas não suficiente, nos bancos de dados do grupo ligado à temática, ou seja, da Associação dos Ostromizados do Estado do Mato Grosso do Sul.

Um problema identificado junto à Associação dos Ostromizados, quando iniciei a pesquisa, tratava sobre a falta de dispositivos coletores devido aos entraves no processo licitatório ocorridos todos os anos anteriores e que ocasionavam o recebimento parcial bolsas coletoras em relação à quantidade recomendada pelo Ministério da Saúde. Ou seja, uma quantidade insuficiente para o seu uso mensal. Além disso, o recebimento de bolsa inadequada à ostomia, a falta de materiais e o não atendimento dos sujeitos em todas as políticas públicas sugere uma restrição do atendimento.

Qualidade do atendimento não significa apenas a humanização por parte dos agentes públicos: cada pessoa possui um tipo de ostomia, diferente em vários aspectos como tamanho, tempo decorrido da cirurgia, entre outros. Quando a bolsa coletora é inadequada para o tipo de ostomia o paciente pode ter feridas, problemas na pele e até mesmo a possibilidade de as fezes vazarem em qualquer local se torna real e cotidiana. A bolsa passa a ser extensão de seus corpos, provisoriamente, a princípio.

Podemos refletir, portanto, sobre a operacionalização do Poder Público sobre os corpos ostromizados. O poder sobre a escolha das bolsas coletoras, por exemplo, é justificado a partir da necessidade de otimizar os gastos públicos. Eis a questão que não quer se calar: o que é otimizar os gastos públicos? Assim, no processo licitatório (nas localidades onde o processo ainda é necessário) considera-se apenas a questão preço dos produtos (menor preço), desconsiderando-se as variáveis de tamanhos, espessuras, entre outras.

Ainda, não existem campanhas conjuntas (União, estados e municípios) indicando a prevenção do câncer do intestino e quais são os incômodos do aparelho digestório que devem ser investigados. Alguns municípios realizam ações pontuais sobre alimentação saudável, mas em se tratando da ostromização não há campanhas específicas. Seriam corpos abjetos, ou seja, corpos excluídos do discurso hegemônico e excluídos do princípio da inteligibilidade? (BUTLER, 2015; 2017).

O desconhecimento em relação ao arcabouço de ações, reduzindo a uma única política – a Saúde – impõe aos ostromizados uma constante necessidade de demonstrar sua abrangência em outras políticas públicas preconizadas na Constituição Federal de 1988.

### 3 O ESTADO E AS SUAS (DES)ASSISTÊNCIAS

O presente capítulo volta-se para o entendimento das diferentes (des)assistências do Estado relacionadas às ostomias, quais sejam: a demora ou a falta de exames que previnam ou proporcionem o diagnóstico precoce de enfermidades que levam à ostomia; a falta de dispositivos “coletores e adjuvantes” quando o indivíduo está na condição de ostomizado; e a falta e/ou demora para realizar a cirurgia de reversão quando esta é temporária, já que isso pode contribuir para que a ostomia se torne definitiva.

Além dessas discussões, esta parte da dissertação tem o propósito de trabalhar com os diálogos interseccionais que os conceitos/ferramentas de gênero, sexo, raça, classe e geração (re)produzem em termos de caminhos plurais percorridos por pessoas tomadas como inumanas, abjetas, matadas de pouquinho no cotidiano pelas práticas ativas/reactivas do Estado. Aliás, tudo o que já visceralmente dissecou analiticamente Michel Foucault no seminário “Em defesa da sociedade” (FOUCAULT, 2005).

Para além de explorar os atravessamentos biopolíticos na precarização da vida viva e viável por parte de ostomizados, traremos elementos para que pensemos o quão são necropolíticos os tempos por nós hoje vividos.

Assim, mergulhamos e convidamos vocês a flanarem por entre narrativas que, de forma ensaística, analisamos como sendo “problemas para ostomizados”. Coincidentemente, os problemas para as pessoas com ostomia são e estão na relação com o Estado – como para a maioria absoluta daquelas existências que para ele desimportam (BUTLER, 2015).

Nesse sentido, se no primeiro capítulo trago como se deu o recorte de minha pesquisa na temática e como se deu o encontro tanto com a Associação quanto com o curso de Ciências Sociais, aqui trago algumas das vivências mais emblemáticas, seja por repetição, seja por afetação, no que diz respeito ao descaso por parte do Estado no tocante à relação estabelecida com as pessoas que incorporam forçosamente a ostomia.

*Necropolítica*, de Achille Mbembe (2018), será fundamental também para este capítulo. E então de como Judith Butler (2015) com a noção de enquadre em tempos e contextos de guerra traz à cena como há corpos, existências, performances que são exterminadas com aval do Estado. Como exploram João Victor Rossi e Simone Becker, em recente artigo publicado sobre necropolítica de corpos *queer*:



Eis as noções de vidas precárias ou as precarizações induzidas que atravessam em maiores ou menores medidas performances tomadas como abjetas - que para muitos de nós - exalam o odor do múltiplo feminino. Como hipótese, “advogamos” que as abjeções ou as desconsiderações existenciais se dão contra corpos/expressões do feminino. (ROSSI; BECKER, 2019, p. 161):

### **3.1 Os exames diagnósticos e seus múltiplos (d)efeitos: quando o/a ostomizado/a se torna ostomizado/a pela ausência do Estado em sua vida viável**

São diferentes as causas que podem levar uma pessoa a portar a ostomia e, quando ostomizada, pode ser uma situação reversível, a depender das causas e dos tratamentos acessados (ou não). A possibilidade de reversão tem relação com o que levou à ostomia e, em alguns casos, existe uma possível relação com o intervalo de tempo entre a cirurgia de ostomia e a sua reversão.

Quanto às causas que podem levar à ostomia, podemos citar aquelas consideradas do campo do “imprevisto”, susceptíveis a qualquer pessoa em diferentes circunstâncias da vida: são os traumas por acidentes de trânsito ou quedas que perfurem o intestino, além de traumas causados por armamentos (revólveres, facas) e objetos perfuro-cortantes.

Tais circunstâncias acometeram, por exemplo, o atual Presidente da República - o “Messias” - de quem se espera até o momento mínima articulação que promova a consolidação de uma Política Nacional da Pessoa com ostomia, visto que ele mesmo ficou ostomizado por pouco mais de 04 (quatro) meses em função de uma facada na região do abdômen no dia 06 de setembro de 2018, quando era candidato à Presidência da República e estava realizando a campanha eleitoral:

O candidato à Presidência Jair Bolsonaro (PSL-RJ) foi esfaqueado na tarde desta quinta-feira enquanto realizava campanha pelas ruas de Juiz de Fora, em Minas Gerais. De acordo com informações da Santa Casa de Juiz de Fora, para onde o deputado federal foi levado após ser atingido, ele foi alvejado na região do abdômen, passou por uma cirurgia e teve que receber uma transfusão de sangue, mas está estável. (...) No final desta noite, a diretora Médica e Técnica do hospital, Eunice Dantas, explicou que Bolsonaro chegou ao hospital "em choque e em estado grave, em virtude de um sangramento vultoso". Ele apresentava uma lesão em uma veia do abdômen, que foi suturada, além de outras três lesões no intestino delgado, que também foram suturadas. A cirurgia para estancar os ferimentos durou cerca de 2h30. Havia, ainda, um ferimento no intestino grosso, que não foi costurada inicialmente por risco de contaminação. Por isso, ele terá que usar uma bolsa de colostomia por cerca de dois meses, quando terá que ser submetido novamente a uma outra cirurgia para refazer o trânsito intestinal. (BORGES *et al*, 2018, s/n)

No exemplo citado, o socorro rápido ao atendimento hospitalar, procedendo imediatamente à cirurgia, foi um fato determinante para salvar a sua vida. O acompanhamento

médico para o momento favorável voltado à realização da reversão foi um importante fator (além de suas condições próprias de saúde) para que a sua ostomia fosse temporária e não definitiva:

A cirurgia do presidente Jair Bolsonaro para retirar a bolsa de colostomia terminou por volta das 15h30 desta segunda-feira (28), após cerca de oito horas e meia. O procedimento foi realizado no hospital Albert Einstein, em São Paulo. Bolsonaro foi internado no domingo (27), após a equipe médica realizar exames e uma avaliação clínica que confirmaram as boas condições para a realização do procedimento cirúrgico. (...) Inicialmente, a reversão da colostomia estava prevista para o dia 12 de dezembro, mas exames realizados no fim de novembro levaram a equipe médica a adiar a cirurgia para 2019. Os exames de novembro detectaram inflamação do peritônio e de aderência entre as alças intestinais. A cirurgia de reversão visa retirar a bolsa e reconectar o intestino do presidente. (SARINGER, 2019, s/p)

A questão que fica é: aqueles que são acometidos pela mesma situação e ficam à mercê do SUS, têm a mesma chance de vida e de reversão?

A resposta é que nem sempre as chances são iguais para todos.

A reversão é uma possibilidade existente de deixar de ser ostomizado, mediante uma cirurgia para alterar o trânsito intestinal novamente. A Portaria 400 prevê em seu Artigo 5.º que cabe as Secretarias de Saúde das diferentes esferas (Estadual, distrital e municipal) “estabelecer os fluxos para a cirurgia de reversão de estomias nas unidades hospitalares”. (BRASIL, 2009).

Quando a ostomia ocorre por uma necessidade temporária, o médico precisa identificar no laudo que se trata de uma ostomia temporária para que o paciente seja acompanhado, avaliado e encaminhado para os procedimentos cirúrgicos e pós-cirúrgicos.

Realizar a reversão no tempo oportuno é um direito das pessoas com ostomias, e significa a conclusão do seu tratamento.

Se na minha relação com indivíduos e até mesmo com as associações eu ouvi relatos sobre a demora para as avaliações/cirurgias, o discurso jurídico aponta que está tudo dentro da normalidade no Mato Grosso do Sul, conforme os desdobramentos do Inquérito Civil 06.2019.00000853-3, instaurado em junho de 2019 e arquivado em agosto de 2020:

A 32ª Promotoria de Justiça de Saúde Pública da Comarca de Campo Grande instaurou Inquérito Civil para apurar a eventual demanda reprimida de cirurgia de reversão de ostomia no município de Campo Grande e no Estado do Mato Grosso do Sul e medidas necessárias à redução da fila de espera por tal procedimento. (MPEMS, 2019, p. 14)

A consulta ao processo - Inquérito Civil 06.2019.00000853-3 – é disponível para o público em geral e o processo pode ser acessado no sítio eletrônico do Ministério Público do Estado do Mato Grosso do Sul<sup>40</sup>.

Quando instaurado em 03 de junho de 2019, solicitou-se:

a notificação ao(s) requerido(s) para fornecer a esta Promotoria de Justiça as seguintes informações, no prazo de 20 (vinte) dias úteis: a) relação nominal dos pacientes extraída do SISREG que aguardam cirurgia de reversão de ostomia, constando a data de solicitação, assim como a classificação de risco; b) as medidas que estão sendo adotadas para reduzir a demanda reprimida por consulta em cirurgia de reversão de ostomia no Estado de Mato Grosso do Sul e no Município de Campo Grande; c) os hospitais públicos e conveniados ao SUS do Município de Campo Grande que dispõem agenda no SISREG para realização de cirurgia de reversão de ostomia; d) Caso seja possível, informar o número de cirurgias de reversão de ostomia/mês disponibilizadas por cada profissional lotado nesses hospitais. (MPEMS, 2019, p. 14)

O processo iniciou a partir de uma solicitação da Associação dos Ostimizados do Mato Grosso do Sul, que no mês de dezembro de 2018 demandou ao Ministério Público providências quanto à “ausência de fornecimento dos materiais médicos e de uso essencial aos cidadãos ostimizados”, argumentando que “embora essa obrigação dos estabelecimentos de saúde seja inerente à sua atividade de preservação à vida e à saúde, a Associação tem recebido reclamações contínuas dos usuários” (MPEMS, 2019, s/p)

Em resposta à solicitação (juntada ao processo) acerca da lista de espera, a Prefeitura Municipal de Campo Grande informou por meio do Ofício n.º 2.647 de 26 de fevereiro de 2019 que “(...) de acordo com o Sistema de Regulação – SISREG Módulo Hospitalar, 15 (quinze) pacientes estão inseridos no sistema, com internação hospitalar (AIH) pendente, aguardando o procedimento cirúrgico pelo hospital solicitante. (MPEMS, 2019, s/p).

Na lista encaminhada pela Prefeitura - que informa que é de responsabilidade do CER – APAE inserir as solicitações no Sistema de Regulação - é possível verificar que consta o número de dias de espera, mas não consta qual foi a recomendação médica, já que o tempo mínimo para realizar uma reversão é de 30 dias e no máximo 365 dias.

Como dizer que o tempo de espera é adequado sem conhecer o caso e sem entender qual foi o direcionamento do laudo médico?

Ademais, qual é a quantidade de pessoas versus o tempo de espera que demanda uma preocupação por parte do poder público, se o total de 15 pessoas é considerado dentro das situações normais?

---

<sup>40</sup> As dificuldades na localização de como acessar o processo poderão ser sanadas com tutoriais no Youtube. Entretanto, o que questionamos é o quanto as dificuldades de acesso a tais materiais que são públicos, reforça os ditames de Foucault quanto à supremacia dos discursos jurídico e médico.

Como, pois, podemos pensar a matéria dos corpos como uma espécie de materialização governada por normas regulatórias — normas que têm a finalidade de assegurar o funcionamento da hegemonia heterossexual na formação daquilo que pode ser legitimamente considerado como um corpo viável? Como essa materialização da norma na formação corporal produz um domínio de corpos abjetos, um campo de deformação, o qual, ao deixar de ser considerado como plenamente humano, reforça aquelas normas regulatórias? **Que questionamento esse domínio excluído e abjeto produz relativamente à hegemonia simbólica? Esse questionamento poderia forçar uma rearticulação radical daquilo que pode ser legitimamente considerado como corpos que pesam, como formas de viver que contam como 'vida', como vidas que vale a pena proteger, como vidas que vale a pena salvar, como vidas que vale a pena prantear?** (LOURO, 2018, p. 124, grifos nossos)

A Secretaria de Estado de Saúde respondeu em ofício anexado ao processo que não tinha conhecimento da demanda reprimida de cirurgias de reversão no estado. As pessoas que necessitam de cirurgia de reversão entram em uma fila geral e não específica. Portanto, considerar que a fila é “curta” e o tempo de espera é suficiente, é um olhar que muito incomoda as pessoas com ostomia e as associações que as representam.

A luta para que exista um olhar específico ocorre em todo o Brasil assim como os pareceres técnicos de representantes do poder públicos a despeito de serem filas dentro da normalidade, e é um desafio, pois:

Como abordar de novo a questão da resposta afetiva e da valoração moral considerando os enquadramentos já em operação de acordo com os quais certas vidas são vistas como dignas de proteção, enquanto outras não, **precisamente porque não são completamente “vidas” de acordo com as normas predominantes da condição de ser reconhecido?** (BUTLER, 2015, p. 81, grifos nossos).

É importante considerar que não realizar a reversão no tempo oportuno e recomendado pode interferir na conclusão do tratamento, levando a ostomia de temporária à definitiva. Isso quer dizer que o pressuposto da Lei Brasileira de Inclusão de que “toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades” (BRASIL, 2015), requer que a especificidade da ostomia seja considerada ao pensar tais oportunidades, tendo em vista que a reversão representa a propalada reabilitação.

Não vamos nos esquecer que a classificação de urgência dessas pessoas, sua alocação na fila e o tempo de espera são procedimentos tomados ou não a partir de *exames* que:

combina as técnicas da hierarquia que vigia e as da sanção que normaliza. É um controle normalizante, uma vigilância que permite qualificar, classificar e punir. Estabelece sobre os indivíduos uma visibilidade através da qual eles são diferenciados e sancionados. É por isso que, em todos os dispositivos de disciplina, o exame é altamente ritualizado (FOUCAULT, 1983, p. 154)

Desdobremo-nos, agora, sobre a discussão acerca da relação entre violência e ostomia. Não obtive dados públicos sistematizados e acessíveis que permitam relacionar indicadores de violência com cirurgias que resultem em ostomia, no entanto, considerando que a violência pode estar ligada a uma das causas de perfurações gastrointestinais, cabe discutir a temática da violência,

Afinal de contas ou no final das contas (com reticências), lembremos que o Brasil aboliu tardiamente - em lei - a escravidão, abrindo as porteiras dos latifúndios para que pessoas negras saíssem sem lenços e sem documentos, onde muitos indígenas lá também estiveram invisibilizados, bem como cercados nas/pelas reservas.

Se muito ainda temos o que avançar no tocante ao tratamento do racismo junto ao Judiciário brasileiro, não esqueçamos que fora deste contexto, a lei vigente é a dos constantes genocídios/etnocídios/(trans)feminicídios cometidos literal e/ou metaforicamente contra pessoas/comunidades negras e indígenas (FOUCAULT, 2010; BERCITO, 2020). Do ódio que pulula em racismo que nos estrutura (ALMEIDA, 2020).

A agudez de todo este processo de indução da precarização de determinadas vidas vivas, mas desimportantes (BUTLER, 2015) para a maior parte das engrenagens estatais, torna-se cada vez mais eschachada após o momento no qual nos encontramos com o governo do atual presidente brasileiro, vide a flexibilização do acesso às armas (Atlas da Violência, 2020):

Conforme extensamente discutido no Atlas da Violência 2019 (e nos relatórios dos anos anteriores), a flexibilização da política de acesso a armas e munição tem uma forte influência no aumento dos índices de crimes violentos letais intencionais. (...) Mesmo com todas as evidências científicas a favor do controle responsável das armas de fogo e pelo aperfeiçoamento do Estatuto do Desarmamento, a legislação instituída desde 2019 vai exatamente no sentido contrário. Até o momento de consolidação do presente relatório (julho de 2020), haviam sido exarados onze decretos, uma lei e quinze portarias do Exército que descaracterizaram o Estatuto, geraram incentivos à disseminação às armas de fogo e munição, e impuseram obstáculos à capacidade de rastreamento de munição utilizada em crimes. (ATLAS DA VIOLÊNCIA, 2020, p. 11).

A reflexão acima, que trata de aspectos importantes da letalidade, ou seja, a relação de mortes violentas e o acesso às armas, e aqui é trazida para mostrar a possível relação entre ostomia, violência e acesso às armas.

Considerando os marcadores de gênero e Raça/etnia, agravam-se as situações para as vidas precarizadas, inviabilizados nos dados específicos de ostomia, como de fato são os dados/indicadores de ostomizados/as:

Uma das principais expressões das desigualdades raciais existentes no Brasil é a forte concentração dos índices de violência letal na população negra.

Enquanto os jovens negros figuram como as principais vítimas de homicídios do país e as taxas de mortes de negros apresentam forte crescimento ao longo dos anos, entre os brancos os índices de mortalidade são muito menores quando comparados aos primeiros e, em muitos casos, apresentam redução. (ATLAS DA VIOLÊNCIA, 2020, p. 47)

Diante das análises do Atlas da Violência (2020), confirma-se o que Angela Davis (2016) diz sobre a questão racial, mas a cá,

Apenas em 2018, para citar o exemplo mais recente, os negros (soma de pretos e pardos, segundo classificação do IBGE) representaram 75,7% das vítimas de homicídios, com uma taxa de homicídios por 100 mil habitantes de 37,8. Comparativamente, entre os não negros (soma de brancos, amarelos e indígenas) a taxa foi de 13,9, o que significa que, para cada indivíduo não negro morto em 2018, 2,7 negros foram mortos. Da mesma forma, as mulheres negras representaram 68% do total das mulheres assassinadas no Brasil, com uma taxa de mortalidade por 100 mil habitantes de 5,2, quase o dobro quando comparada à das mulheres não negras. (ATLAS DA VIOLÊNCIA, 2020, p. 47)

Com a afirmação do Atlas da Violência, percebemos o quanto de interseccional há nas abordagens de ostomias relacionadas a perfurações em situações de violência,

Além disso, em quase todos os estados brasileiros, um negro tem mais chances de ser morto do que um não negro, com a exceção do Paraná, que em 2018 apresentou taxa de homicídios de não negros superior à de negros. Assim, quando o assunto é vulnerabilidade à violência, negros e não negros vivem realidades completamente distintas e opostas dentro de um mesmo território (ATLAS DA VIOLÊNCIA, 2020, p. 48).

Considerando ainda uma abordagem interseccional, sobre a população LGBTQI+:

A escassez de indicadores de violência contra LGBTQI+ permanece um problema central. Um primeiro passo no sentido de resolvê-lo seria a inclusão de questões relativas a identidade de gênero e orientação sexual no recenseamento que se aproxima. Paralelamente, é essencial que essas variáveis se façam presentes nos registros de boletins de ocorrência, para que pessoas LGBTQI+ estejam contempladas também pelas estatísticas geradas a partir do sistema de segurança pública. Sem esses avanços, é difícil mensurar, de forma confiável, a prevalência da violência contra esse segmento da população, o que também dificulta a intervenção do Estado por meio de políticas públicas. (ATLAS DA VIOLÊNCIA, 2020, p. 54).

A recomendação do Atlas quanto ao registro de variáveis nos boletins de ocorrência deve se tornar uma diretriz na especificação de dados das pessoas com deficiência, visando identificar e construir políticas.

Outra situação de violência para análise no contexto das cirurgias de ostomia, é a violência no trânsito. Neste sentido, as perfurações ocorridas em acidentes de trânsito merecem ser mencionadas, tendo em vista que o elemento ingestão de bebida alcoólica tem uma

importante relação com acidentes e, assim com as ausências estatais à medida que a impunidade é recorrente neste país.

Não existem dados oficiais públicos e/ou acessíveis que nos mostrem a relação da violência (especificamente perfurações provocadas por armas) e nem dos acidentes de trânsito versus ostomia. Tampouco existem campanhas publicitárias de iniciativa pública ou privada que demonstre essa relação explícita/específica.

Busquei dados sistematizados a respeito dos acidentes de trânsito e cheguei em duas importantes fontes: o DATASUS e o site Vidas Seguras. A ideia da busca foi identificar vítimas hospitalizadas por acidentes de trânsito que tiveram o abdômen perfurado e necessitaram de cirurgia para ostomia de eliminação, porém, não existe essa relação e sua consolidação não seria possível no tempo da pesquisa, tendo em vista que a operacionalização das informações dentro do DATASUS requer o conhecimento de diferentes variáveis e como elas influenciam nos resultados, algo que não tenho o domínio.

A relação entre as informações também não é explicitada, o que nos leva a entender a (des)assistência do Estado no sentido de desinformação, despreocupação e/ou não prioridade nas temáticas tratadas.

Continuemos realizando a discussão acerca do papel do Estado no que se refere à prevenção e ao tratamento precoce de doenças cujas complicações ocasionem a ostomia de eliminação. Certo é que existem cirurgias que levam à ostomia e estão relacionadas às doenças congênitas, hereditárias ou doenças raras. Não trataremos destas situações, devido à abrangência deste trabalho. Trago uma reflexão sobre as doenças<sup>41</sup> que são evitáveis e a prevenção não ocorre por ausência e/ou omissão do Estado:

As indicações para a construção de um estoma intestinal estão previstas no tratamento terapêutico de doenças como o câncer colorretal, doença diverticular, doença inflamatória intestinal, incontinência anal, colite isquêmica, polipose adenomatosa familiar, trauma, megacólon, infecções perianais graves e proctite actínica, entre outros. Tais estomas podem ser confeccionados em situações temporárias como no caso de trauma abdominal com perfuração intestinal, ou em função da necessidade de proteção de anastomose intestinal, ou ainda, em situações definitivas, como no caso da substituição da perda de função esfintélica resultante de tratamento cirúrgico ou incontinência, após insucesso de restauração da evacuação transanal [...]. (DIAS, 2011, p. 3).

O Megacólon refere-se à dilatação e o alongamento do intestino grosso sendo apontado como uma das causas que levam a problemas e cirurgias para abertura de ostomia de

---

<sup>41</sup> Não aprofundarei na abordagem das doenças, tendo em vista que não é a intenção do trabalho.

eliminação. Também pode ocorrer por doença de chagas, pelo contato do indivíduo com fezes do protozoário *Trypanossoma cruzi*. É necessário considerar que:

O Megacólon Chagásico, uma das complicações da moléstia, é relativamente freqüente entre nós e já foi considerada a doença cirúrgica mais comum do intestino grosso. No Hospital das Clínicas da FMUSP ocupou o 5o. lugar entre as doenças operadas do tubo digestivo; em 10 anos, de janeiro de 1985 a dezembro de 1994, foram operados 160 pacientes (76 na última metade da década de 80, e 84 na primeira metade da década de 90), por causa de megacólon, correspondente, em média, a 5,8% de todas as operações feitas, por ano, na disciplina de Coloproctologia. (SANTOS JÚNIOR, 2002, s/n)

Cabe reforçar o quão é importante uma preocupação do Estado ao oferecer alternativas de tratamento e prevenção das complicações da Doença de Chagas, tendo em vista que:

Uma das principais manifestações viscerais da doença de Chagas é o megacólon e suas conseqüentes complicações, tais como a constipação crônica e severa, a desconfortante distensão abdominal, os fenômenos oclusivos associados ao fecaloma e ao volvo da sigmóide, a necrose da alça volvida, a colite isquêmica ou a úlcera que pode ou não perfurar. Todas comuns e com grau variado de gravidade, que podem ser evitadas com o tratamento do megacólon. Várias são as alternativas possíveis para o tratamento cirúrgico do megacólon chagásico, todas com os objetivos de aliviar os sintomas da doença e prevenir suas complicações. (SANTOS JÚNIOR, 2002, s/n)

Considerando que a maior incidência da Doença de Chagas ocorre nas áreas rurais, é salutar uma preocupação dos governantes, pois como aponta Santos Júnior (2002):

A doença de Chagas continua como grave problema de saúde na América Latina como atestam os números da OMS. Estima-se ao redor de 17 milhões o número de pessoas infectadas; 300.000 casos novos por ano, com 2 a 3 milhões de pacientes com complicações crônicas da moléstia e 21.000 mortes anuais, decorrentes. [...] Grande parte da aquisição dessa doença se dá na área rural, em virtude do contato dos indivíduos com fezes de triatomíneos domiciliados. (SANTOS JÚNIOR, 2002, s/n)

Tanto a fase aguda quanto a fase crônica da Doença inspiram cuidados e acompanhamentos: na fase aguda o medicamento deve ser ministrado para matar o protozoário e impedir a sua reprodução e evolução; na fase crônica requer o acompanhamento constante (REDE D'OR, 2020).

Campanhas informativas devem ser direcionadas às populações das localidades com maior incidência, com o objetivo de alertar sobre sintomas que inspiram cuidados, bem como sobre as possíveis conseqüências da não continuidade do tratamento. Outras complicações que devem ser consideradas são: câncer, doenças inflamatórias intestinais e outras doenças sobre as quais não cabe desistir e sim relacionar exames preventivos e condições sanitárias e de higiene versus custos de vida.



Um dos exames mais importantes na identificação dos problemas gastrointestinais é a Colonoscopia. A priori, a indicação do exame deve ocorrer sempre que diarreia ou constipação recorrentes não cessam pelas interações medicamentosas ministradas, mas a indicação de fato nem sempre ocorre, até mesmo pelo desconhecimento do paciente em solicitar tal exame.

Ademais, mediante a solicitação para a feitura do exame (que geralmente requer exames complementares como Endoscopia Digestiva alta e/ou baixa e exames de imagem abdominal), se a pessoa não obtiver o convênio médico<sup>42</sup> ou condições de realizá-lo em clínicas privadas, cabe realizá-lo pelo SUS. É preciso entrar na fila de regulação médica ou pela chamada “Tabela Social” das iniciativas privadas.

Fiz o levantamento de valores no mês de julho em um Hospital Particular que realiza pela tabela social, obtendo a informação de que o custo do exame sem a medicação para o preparo ficaria em torno de R\$700,00. O preparo refere-se à necessidade de “limpar” o intestino, para que seja possível visualizá-lo durante a feitura do exame. Pela regulação do SUS, o tempo de espera gera em torno de 6 (seis) meses, sendo que quando eu estava na Associação acompanhei casos de pessoas que aguardaram por mais de um ano, faleceram sem receber a ligação com a confirmação para o exame.

Neste ponto se expressa a grande (des)assistência do Estado em atuar preventivamente quanto aos corpos dos cidadãos.

No caso de doenças do aparelho digestivo, o exame de colonoscopia é essencial para realizar o diagnóstico. No entanto, por ser um exame de alto custo na rede privada e com espera relevante na rede pública de saúde (a partir de seis meses), algumas pessoas não conseguem descobrir o problema a tempo de evitar a cirurgia.

Sobre as campanhas de prevenção, não há específicas de iniciativa do poder público. O dia 16 de novembro, dia nacional do ostomizado, não con(s)ta no calendário de ações de iniciativa do poder público do Estado do Mato Grosso do Sul. A prevenção de doenças gastrointestinais não é abordada, o que gera uma falta de informação à população sobre a idade recomendável para a feitura da Colonoscopia e quais são as intercorrências que devem ser averiguadas por um médico, como por exemplo a constipação intestinal (popularmente conhecida como prisão de ventre). Essa necessidade de prevenção é importante pois

O perfil da população de ostomizados está mudando, como resultado de agravos externos que acometem principalmente jovens do sexo masculino. Além das doenças inflamatórias e das neoplasias, cada vez mais, as

---

<sup>42</sup> Realizei o exame pelo convênio médico no mês de julho de 2020, paguei R\$70,00 pelo fator participativo do convênio e R\$110,00 reais na medicação para a realização do preparo.

perfurações do intestino ou da bexiga e as lesões raquimedulares representam uma parcela de ostomizados. (ABRASO, 2004, p. 8)

Não se requer uma mudança na estrutura de atendimento na política de Saúde, o que precisa é que profissionais tenham o entendimento da amplitude da ostomia, de modo a inserir em seus protocolos de atenção os cuidados referentes à prevenção de agravos que levem à cirurgia, além de providências do poder público para propiciar a realização de exames preventivos com celeridade.

### **3.2 Das (des)assistências pós-cirúrgicas - quando a falta é de insumos para os cuidados pós-operatórios**

Quando iniciei a minha relação com ostomizados, a falta de dispositivos coletores era atribuída principalmente aos entraves no processo licitatório conduzido pelo governo do Estado, que tinha e tem a responsabilidade financeira para a aquisição dos insumos.

Diferente do que ocorria naquela época, atualmente o Estado não faz a compra, e sim faz o repasse financeiro para que o CER-APAE faça as compras e a distribuição dos materiais conforme as recomendações da Portaria 400. Até o final de 2016, em Campo Grande e região, o Programa de Atenção aos ostomizados era desenvolvido pelo Centro de Especialidades Médicas (CEM), realizava o atendimento aos pacientes ostomizados com os médicos especialistas do Centro, exceto Estomaterapeuta.

A partir do ano de 2017 o atendimento passou a ser realizado no âmbito do CER-APAE, em cumprimento com a Portaria 793 do Ministério da Saúde. A Portaria 793 determina, entre outros aspectos, que a entrega das bolsas coletoras seja realizada no âmbito dos CERs para que o paciente seja atendido integralmente em suas necessidades e tenha a possibilidade de se adaptar à nova realidade, que será conviver definitiva ou temporariamente (dependendo do caso) com uma bolsa em seu abdômen. (BRASIL, 2012).

A mudança já era prevista desde a publicação da Portaria, mas a celeridade para que fosse efetivada aconteceu após as mobilizações da Associação devido à falta de materiais, além de outras questões implicadas como a entrega parcial bolsas coletoras em relação à quantidade recomendada pelo Ministério da Saúde, ou seja, quantidade insuficiente para o seu uso mensal; recebimento de bolsa inadequada à ostomia do usuário; falta de materiais a serem entregues aos pacientes; não atendimento dos pacientes em todas as políticas públicas, restringindo-se o atendimento à área da saúde.

O problema não foi solucionado com a reorganização do atendimento, e no ano de 2019 por solicitação da Associação, o Ministério Público abriu inquérito para apurar a falta de bolsas (além da demanda reprimida de cirurgias de reversão, já tratada). De acordo com ofício juntado ao processo, o CER-APAE confirmou a falta de alguns modelos de bolsas dizendo que esta falta poderia interferir na saúde do paciente causando intercorrências, além de, no mesmo documento, dizer que desconhece a Associação dos Ostimizados como integrante da Rede de Saúde (MPEMS, 2019).

Até que ponto a questão do preço dos produtos (pelo princípio da economicidade), interfere nas necessidades dos indivíduos que possuem tamanhos, espessuras e outras variáveis de ostomia? Usar uma bolsa que não seja adequada às suas especificidades faz com que ocorra problemas na pele, desconforto e até mesmo que o material se desprenda do corpo e o paciente tenha todas as suas fezes derramadas no corpo, como sinalizei anteriormente.

É o que presenciei em diferentes oportunidades quando atuei na Associação, a chegada de associados que, no deslocamento para alguma reunião, percebiam sua bolsa desprendendo do corpo e vendo suas fezes derramadas no ônibus. Isso pode ocorrer por conta do uso de um material não adequado ao seu ostoma/estoma. Mas, também pelas agruras pós hospitalares, sem orientações suficientes para o trato com a nova realidade, como é possível perceber com o relato de Mauro:

Já em casa não usava bolsa coletora e sim um pano. Quando tinha dinheiro comprava bolsa descartável na farmácia, mas a duração daquela bolsa era pouca, além de passar mal, eu ficava muito triste, pois tinha vergonha de estar próximo das pessoas. O mais horrível aconteceu quando fui me levantar para tomar café, a bolsa descolou e me sujou todo. Não consegui andar, fiquei traumatizado com aquilo que me aconteceu, chorei bastante, queria morrer, fiquei num estado depressivo muito grande, tive que fazer tratamento psicológico, mas contei com o apoio muito importante da minha família. [...] No pós-operatório, o cirurgião informou à minha família que por motivo do acidente, teve de fazer a construção de uma colostomia para salvar a minha vida, onde ficaria por um período prolongado. Minha família não conhecia nenhum caso de alguém com colostomia, como ia me ajudar ou onde iria encontrar ajuda. Foi um abalo, e para mim, uma vida nova, onde juntos eu e a minha família começamos a descobrir onde iríamos encontrar informações de outras pessoas ostimizadas (ABRASO, 2004, p. 20).

Neste sentido, as Associações exercem um papel fundamental: o papel de recolocar à vida para essa nova realidade, como nos sinaliza Fernando:

No dia seguinte ao meu nascimento fui colostomizado devido a uma má formação congênita. De origem pobre, passei 21 anos sem usar bolsa por falta de conhecimento. Só recentemente que descobri como se usava bolsas coletoras. Foi então que soube da existência da Associação dos Ostimizados do Estado do Ceará - AOECE. Estou sendo bem orientado e hoje presto serviço voluntário de limpeza na Associação e estou estudando para melhorar de vida.

Fiquei 20 anos sem ter orientação, sem ter bolsas coletoras e, como consequência, não pude ir à escola e não encontrava trabalho, não conhecia ninguém que me ajudasse. (ABRASO, 2004, p. 24)

Pude conhecer que muitas pessoas só descobrem o sentido de ter uma bolsa acoplada no abdômen muito tempo depois da cirurgia. Tanto falo sobre sentidos físicos, quanto sociais, já que após a alta hospitalar muitos não sabem nem como fazer a troca de bolsas, se questionando se poderão levar uma vida como antes, fazendo exercícios físicos, usando as mesmas roupas, tomar banho de piscina, ir à praia, manter relação sexual.

Muitos desses novos sentidos são mais sociais do que físicos. Neste aspecto, as Associações são salutares, já que geralmente são lideradas por pessoas que já passaram pela fase de adaptação, tendo mulheres como maioria numa composição geral de 9 (nove) membros no corpo administrativo de cada Associação.

Os entraves e desafios encontrados pelas Associações para realizar o seu trabalho e as dificuldades para encontrar informações sobre o público ostomizado nos bancos de dados oficiais revelam a invisibilidade destes sujeitos na relação estabelecida com o Estado. De qualquer forma, onde há dominação, há resistência; compreender os trânsitos das pessoas ostomizadas por entre suas demandas é também perceber suas re-existências.

Saliento que, no Mato Grosso do Sul, um Estado com 79 municípios, existem apenas 3 (três) Centros Especializados de Reabilitação aptos para o atendimento destes pacientes - Campo Grande, Corumbá e Três Lagoas. Nos demais municípios a entrega das bolsas coletoras é feita de acordo com a capacidade de atendimento do município, obedecendo a uma logística própria. Como fica, então, a Reabilitação proposta na Portaria?

Considerando o arquivamento do processo instaurado pelo Ministério Público (MPEMS, 2020) em agosto de 2020, podemos retomar as explanações de Foucault (2005) sobre o poder sobre a vida: o autor refere-se à “tomada de poder sobre o homem enquanto ser vivo, uma espécie de estatização do biológico” (FOUCAULT, 2005, p. 286). Ou seja, discutir qualidade de vida para ostomizados tem uma amplitude muito maior do que a estrutura estatal está disposta a considerar.

Tomemos o tema dos banheiros adaptados para ostomizados. Para ostomizados, a “acessibilidade” pode ser discutida sob diferentes perspectivas. Uma delas é entender que não se trata de uma deficiência visível, evitando assim situações corriqueiras no cotidiano do ostomizado. Por exemplo, o acesso à determinado Banco (instituição financeira), onde muitas vezes é impedido de entrar e é revistado/a por conta do volume na barriga; ou mesmo o questionamento sobre a prioridade do atendimento, pois a bolsa coletora está sob as vestes.

Quanto a essa perspectiva - a (in)visibilidade da bolsa e o acesso ao atendimento prioritário ao qual tem direito como pessoa com deficiência que é -, as Associações emitem uma carteira de identificação, por organização própria, visando amenizar o sofrimento ao qual muitos são expostos em lugares públicos e privados quando acessam como pessoas com deficiência.

Uma outra perspectiva para discutir acessibilidade é a questão do banheiro adaptado, já que ele representa o que o Inciso I do Artigo 3º da LBI trata como acessibilidade:

[...] acessibilidade: possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida. (BRASIL, 2015)

Essa pauta do banheiro está posta em todo o Brasil, mediante a luta das Associações para que as Câmaras de Vereadores apresentem Projeto de Lei ao executivo visando a aprovação e adaptação dos banheiros públicos. Esvaziar a bolsa em sanitários comuns expõe ao risco de vazamentos das fezes, como Christiane e Cláudia Yamada (2019, s/p) demonstram:

Quando uma pessoa fica ostomizada, ela passa por algumas transformações em sua vida, e uma delas é a necessidade de um banheiro adaptado, que é o principal ambiente que sofre alterações para atender às suas necessidades. Porém esse tipo de adaptação é raríssimo de se encontrar. Infelizmente, quando se constrói banheiros para portadores de necessidades especiais, geralmente as pessoas só se lembram dos cadeirantes, e se esquecem de que existem deficiências diversas, cada uma com especificidades diferentes. Muitas pessoas ostomizadas hesitam em sair de suas casas e em ter uma vida social ativa, pois se preocupam em como esvaziar a sua bolsa coletora fora de suas residências. Para um ostomizado pode ser estressante utilizar banheiros públicos e pode causar pânico o fato de lidarem com os eventuais vazamentos de dejetos ou urina em banheiros públicos. Portanto, a disponibilização de banheiros públicos para o atendimento adequado aos ostomizados pode ser a chave para aumentar a sensação de bem-estar e a reabilitação dos ostomizados em sua comunidade. O ideal seria que esses banheiros fossem instalados em hospitais, casas geriátricas, clínicas e todos os prédios públicos. (YAMADA, 2012, s/p)

No Estado do Mato Grosso do Sul não há, até o momento, propostas aprovadas para adaptação de banheiros públicos para ostomizados. Citando como exemplo a capital do Estado, Campo Grande, um projeto foi proposto por um vereador em 2017, mas vetado pelo Prefeito sob a justificativa de não ter orçamento suficiente para adaptar os banheiros no caso de aprovação da lei. O veto do prefeito foi mantido pela maioria dos vereadores, com 13 favoráveis

ao veto e 14 contrários. Não foi possível derrubar os vetos, pois são necessários 15 votos para tanto.

Existe um modelo de projeto de lei disponível para todas as Associações e indivíduos que desejem fazer a mobilização pelo banheiro adaptado. O modelo é da autoria do Engenheiro Spencer, um ostomizado que presta esse apoio tanto com a disponibilização gratuita do projeto de lei e a planta arquitetônica, quanto com orientações para quem precisar.

Dada essa importância da Associação dos Ostomizados do Mato Grosso do Sul, é oportuno dizer que a Associação usa em sua logomarca uma imagem contendo girassol. De acordo com a presidente em exercício enquanto atuei na Associação, o girassol quando se encontra no escuro vira-se para a luz. No caso, ele busca a luz do sol. A Associação representa essa luz para todos aqueles que, após a cirurgia, por um motivo ou outro, sentem-se no escuro.

### **3.3 (Re)modelando o cotidiano estomizado**

A cirurgia de ostomia remodela o cotidiano não somente para quem passa pelo procedimento, mas para toda a família, considerando que a dinâmica da casa, o uso do banheiro, o lidar com o corpo, passam por transformações, pois o corpo “é mais social que individual, pois expressa metaforicamente os princípios estruturais da vida coletiva” (RODRIGUES, 2006, p. 142).

Isso pelo fato de que, a partir da cirurgia, o suposto controle sobre a vontade de urinar ou evacuar deixa de existir. Desse modo, as idas ao banheiro e os “puns” involuntários para soltar os gases têm a frequência aumentada. Tudo está *bricolado* com as relações sociais, “não obstante, o corpo é sempre uma representação da sociedade, e, como acabamos de ver, não há processo exclusivamente biológico no comportamento humano” (RODRIGUES, 2006, p. 117).

As fezes representam as “codificações do corpo” daquilo que se quer escondido, por estar no que se percebe como “nojo do corpo”. Quando falamos de corpo, “estaremos lidando com processos simbólicos mais do que com processos naturais” (RODRIGUES, 2006, p. 130). Por essa razão, está acima da consciência individual.

A ostomia traz à tona o que se tem como ritual no que se refere à assepsia do corpo (RODRIGUES, 2006), já que convencionalmente o modo de expelir os dejetos do corpo deve ser feito no campo do oculto, tanto na prática – de ida aos banheiros com suas portas fechadas – quanto no uso das palavras – evacuar, em vez de cagar.

Talvez José Carlos Rodrigues auxilie no entendimento acerca do impacto social que ocorre quando as fezes são trazidas para que sejam eliminadas pela barriga:

O propósito principal, então, das crenças e práticas higiênicas é fixar modelos para o comportamento das pessoas, impedindo que transgridam limites e desorganizem a ordem simbólica. As coisas poluídas, as coisas poluígenas, as coisas nojentas, são coisas perigosas para a ordem intelectual. Portanto, as razões sociais dos ritos higiênicos não podem ser encontradas neles mesmos, mas apenas no sistema social que expressam. (RODRIGUES, 2006, p. 121)

Denomino “impacto” as rejeições que homens e mulheres vivenciam em suas relações sociais e familiares, ainda que muitos dxs ostomizadxs encontrem em familiares e amigos um grande apoio para a nova fase, como traz o relato de Fabiana:

As dificuldades que tenho enfrentado são em relação à duração das placas. Sinto também muito preconceito das pessoas, inclusive no próprio hospital onde fiz a cirurgia encontro certa dificuldade no atendimento. [...] Todos eles têm encarado com naturalidade a minha ostomia, exceto alguns membros da família que ficaram curiosos com meu ostoma. Eu não gosto muito desse procedimento deles, uma vez que acho que a ostomia é minha. Atualmente não estou trabalhando fora, mas ajudo a minha mãe em diversos trabalhos domésticos. Este ano vai ser o primeiro ano escolar após a ostomia. Espero que as pessoas tenham compreensão comigo e não me discriminem pelo o que aconteceu, que pode ocorrer com qualquer pessoa. Antes da ostomia eu tinha um namorado que não aceitou o fato de eu ter ficado ostomizada. Por esse motivo acabamos terminando o namoro. No futuro, ainda não penso em casamento. (ABRASO, 2004, p. 40)

Ressalto que entendo que vida sexual é muito mais do que o ato físico da prática sexual ou com quem se transa. Cito esta última expressão pois, quando usada por ostomizadxs, refere-se à sua sexualidade no contato com o outro, no contexto do antes e depois da cirurgia, discutindo publicamente dentro de uma perspectiva heteronormativa. É fato que os impactos são diferentes para homens e mulheres, e isso se relaciona com a noção de performatividade:

Mas como, então, a noção de performatividade de gênero se relaciona com essa concepção de materialização? No primeiro caso, a performatividade deve ser compreendida não como um "ato" singular ou deliberado, mas, ao invés disso, como a prática reiterativa e citacional pela qual o discurso produz os efeitos que ele nomeia. O que, eu espero, se tornará claro no que vem a seguir é que as normas regulatórias do "sexo" trabalham de uma forma performativa para constituir a materialidade dos corpos e, mais especificamente, para materializar o sexo do corpo, para materializar a diferença sexual a serviço da consolidação do imperativo heterossexual. (BUTLER, 1999, p. 152)

A depender das causas que levaram à ostomia, no homem interfere em suas funções sexuais, como traz a Cartilha do Homem Ostomizado:

A sexualidade não se resume somente a aspectos físicos (ato sexual), mas também a aspectos psicológicos, A nova forma do corpo, o período de adaptação pós-operatório e a aceitação da companheira influem muito na função sexual. Apesar do aprimoramento das técnicas cirúrgicas e do avanço tecnológico, ocorre ainda durante o ato cirúrgico lesões na inervação

responsável pela função sexual. Podendo causar problemas de ereção ou ejaculação (ABRASO, 2004, p. 11).

Sobre o “avanço tecnológico”, abordarei o caso de Vick<sup>43</sup>. Ele passou pela cirurgia e teve problemas de ereção, de modo que o procedimento cirúrgico interferiu em suas funções sexuais. Importante perceber que a família reorganizou todo o seu orçamento, vendeu bens móveis e imóveis para que ele pudesse colocar uma prótese peniana. Vick teve todo o apoio de sua companheira, não-ostomizada e que o acompanhava em consultas, articulações e esporadicamente no trabalho - após a recuperação e adaptação das cirurgias, ele retornou às suas atividades laborais.

Bem diferente do caso do Vick, é o caso da Lua<sup>44</sup>. Ela, após a cirurgia de ostomia, foi posta em um pequeno quarto à parte da casa e nunca mais teve contato sexual com seu esposo, que vivia na mesma casa, porém em outro cômodo. Tais diferenças não são singulares aos dois exemplos apresentados:

A formação de um sujeito exige uma identificação com o fantasma normativo do sexo: essa identificação ocorre através de um repúdio que produz um domínio de abjeção, um repúdio sem o qual o sujeito não pode emergir. Trata-se de um repúdio que cria a valência da "abjeção" — e seu status para o sujeito — como um espectro ameaçador. Além disso, a materialização de um dado sexo diz respeito, centralmente, à regulação de práticas identificatórias, de forma que a identificação com a abjeção do sexo será persistentemente negada. (BRITZMAN, 1999, p. 94)

Não conheci o companheiro de Lua, tampouco soube que ele a acompanhava em consultas ou quaisquer espaços públicos. A “vida sexual” lhe foi negada após a cirurgia, mas não somente esta: os encontros sociais e os espaços da casa também. Não é incomum ouvirmos relatos sobre a negação da casa à ostomizados (e aqui, não somente às mulheres, mas principalmente a elas), sob a alegação do cheiro/odor, já que o carvão ativado (uma tecnologia que pode diminuir a consistência das fezes e o seu cheiro) nem sempre vem acoplado à bolsa e, neste caso, também não é acessível a todos para ser comprado em separado.

A Cartilha do Homem Ostomizado e a Cartilha do Jovem Ostomizado trazem alguns relatos de homens acerca de suas percepções de “vida sexual” pós-cirúrgica. Vejamos a fala de Afrânio sobre “a vida sexual e afetiva”:

Para cada caso há uma solução, e para cada cirurgia há uma consequência. A minha foi uma cirurgia muito radical e por esse motivo hoje sou impotente. Mas a minha vida afetiva vai seguindo em frente. É preciso uma dose enorme de amor e compreensão da parte interessada. Continuo namorando uma pessoa

---

<sup>43</sup> Nome fictício para não expor a identidade da pessoa.

<sup>44</sup> Nome fictício para não expor a identidade da pessoa.



maravilhosa que entende a situação e me aceita assim mesmo. Sou muito feliz ao meu modo. Sou impotente, isso é fato, mas não é uma sentença de morte. Existem sexo e sexos, depende de que forma você encara o assunto. O amor entre duas pessoas pode ser feito no toque, no beijo, na convivência, no olhar. É claro que com penetração é muito bom para ambos os lados, mas na falta, dá-se um jeito e às vezes o jeito é até melhor. (ABRASO, 2004, p. 12)

Entre eles, a pauta da sexualidade entre eles não se trata apenas do ato sexual enquanto consumação. Mas como torná-la viável em se portando a bolsa no abdômen? Para as mulheres, essa viabilidade ainda perpassa a discussão sobre “encanto”, sobre tornar-se atraente para que uma prática sexual possa ocorrer, como se essa performatividade existisse dentro ou a partir de uma norma corporal:

repensar o processo pelo qual uma norma corporal é assumida, apropriada, adotada: vê-la não como algo, estritamente falando, que se passa com um sujeito, mas, ao invés disso, que o sujeito, o "eu" falante, é formado em virtude de ter passado por esse processo de assumir um sexo. (BUTLER, 1999, p. 153):

Partindo do pressuposto de que o sexo é tão construído na cultura quanto o gênero e que os limites entre o que se considera “natural” e o que se considera “não natural” são facilmente alterados pela percepção que se tem do que é certo ou errado dentro das normas sociais, podemos afirmar que “o argumento do sexo como ‘não natural’ será analisado a partir de dois eixos: 1) o olhar genericado sobre a anatomia e 2) as visibilidades e as invisibilidades do sexo” (MACHADO, 2005, p. 253).

Assim, Butler (2003) critica o modelo binário sexo/gênero e propõe que sexo não é natural, é discursivo e cultural como gênero:

Se o caráter imutável do sexo é contestável, talvez o próprio construto chamado “sexo” seja tão culturalmente construído quanto o gênero; a rigor, talvez o sexo sempre tenha sido o gênero, de tal forma que a distinção entre sexo e gênero revela-se absolutamente nenhuma. (p. 25)

Discutir a “vida sexual” da mulher traz para o discurso a sua viabilidade (é possível, mesmo portando uma bolsa?), mas também se discute quais são as “estratégias” do cotidiano para que esta não lhe seja negada, para que os espaços de sua casa não sejam negados. Não percamos de vista que essa negação não vem sozinha, mas acoplada às práticas que deveriam, mas não são devidamente tipificadas nos termos da Lei 11.340/2006 (Lei Maria da Penha):

a violência psicológica, entendida como qualquer conduta que lhe cause dano emocional e diminuição da autoestima ou que lhe prejudique e perturbe o pleno desenvolvimento ou que vise degradar ou controlar suas ações, comportamentos, crenças e decisões, mediante ameaça, constrangimento, humilhação, manipulação, isolamento, vigilância constante, perseguição contumaz, insulto, chantagem, violação de sua intimidade, ridicularização,

exploração e limitação do direito de ir e vir ou qualquer outro meio que lhe cause prejuízo à saúde psicológica e à autodeterminação. (BRASIL, 2006)

Por outro lado, não se traz para o debate os casos de violência sexual que envolvem a própria ostomia na relação, sob a alegação de ser “um buraco a mais” e que deve ser, portanto, usado.

Ocorre que, nem a violência psicológica e nem a violência sexual em função da ostomia são notificadas como tal, mesmo existindo na ficha de notificação compulsória um campo para identificar se a pessoa que sofreu a violência é “pessoa com deficiência”.

Então, para discutir e estimular a “injunção à não violência” (BUTLER, 2003, p. 253) é preciso conhecer a ostomia e suas múltiplas características. Além disso,

Se a injunção à não violência é para evitar que se torne sem sentido, ela deve estar aliada a uma intervenção crítica a propósito das normas que diferenciam entre as vidas que são consideradas visíveis e passíveis de luto e as que não são. É somente com a condição de que as vidas sejam passíveis de luto – interpretadas dentro de um futuro anterior – a conclamação à não violência evita cumplicidade com as formas de não igualitarismo epistêmico.” (BUTLER, 2015, p. 253).

A maneira como a vida sexual a partir da ostomia é trazida (ou não) para o discurso perpassa também a relação entre poder e sexo. Como diz Foucault (2001b): “Quer o desejo seja isso ou aquilo, de todo modo continua-se a concebê-lo relativamente a um poder que é sempre jurídico e discursivo – poder cujo ponto central se encontra na enunciação da lei” (p. 86). Esse poder discursivo pode produzir o que Butler (2015) chama de vidas abjetas ou vidas precárias que são aquelas vidas cujos corpos passam pela inaceitabilidade e, portanto, são excluídas politicamente, produzindo sujeitos que não têm humanidade.

No entanto, ao tratar do conceito de poder, Foucault (2001; 2001b) traz que as relações de poder não são hierárquicas e sim capilares, pois os sujeitos também têm suas vozes. Essa capilaridade pode ser vista com o número cada vez mais crescente de mulheres com ostomia que falam sobre corpo e “vida sexual” nas redes sociais e dos grupos não formalizados que usam as Tecnologias da Informação e Comunicação para falar de corpo e ostomia.

Os grupos SOS Ostomia (Rio de Janeiro), Ostomizados Rio das Ostras (Rio das Ostras – RJ), Ostomia sem Tabu (São Paulo), Ostomia Carioca (Rio de Janeiro) e o Movimento Ostomizados do Brasil - MOBR (Brasil), são exemplos dessa capilaridade e resistência que surge para além das exigências burocráticas impostas pelo Estado.

Todos foram criados e são conduzidos por mulheres, propondo-se a informar, mobilizar e propagar a causa da ostomia. Um pouco mais abrangente, o MOBR também faz o

enfrentamento e a articulação com órgãos públicos e governos, mesmo não estando formalizado nos moldes exigidos até essa data.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Eu considero que é um grande desafio, por diferentes motivos, falar sobre a ostomia/estomia. Primeiro, pelo fato de o assunto ser diversas vezes enquadrado na categoria do invisível. Isso ocorre na medida em que, com a bolsa coletora sob as roupas, a deficiência não está à mostra; além disso, não são todas as pessoas que sabem do que se trata - não é um assunto tratado pela sociedade.

Portanto, este trabalho objetiva também dar visibilidade dentro do escopo acadêmico das Ciências Humanas e Sociais - já que os trabalhos sobre esta temática estão, em sua maior parte, concentrados em áreas outras, especialmente no campo biomédico. Sobretudo, a visibilidade que almejo, lutando como uma aliada à causa, é para que as pessoas com ostomia obtenham de todos os segmentos da sociedade o respeito, a dignidade e a honestidade reivindicada.

Segundo, é desafiador pelo fato de que nem sempre a multiplicidade de relações é percebida de tal forma por todxs xs ostomizadxs. Como explica Djamilia Ribeiro (2017) o conceito de lugar de fala é muito mais amplo do que comumente é percebido:

Como explica Collins, a experiência de fulana importa, sem dúvida, mas o foco é justamente tentar entender as condições sociais que constituem o grupo do qual fulana faz parte e quais são as experiências que essa pessoa compartilha ainda como grupo. Reduzir a teoria do ponto de vista feminista e lugar de fala somente às vivências seria um grande erro, pois aqui existe um estudo sobre como as opressões estruturais impedem que indivíduos de certos grupos tenham direito a fala, à humanidade. O fato de uma pessoa ser negra não significa que ela saberá refletir crítica e filosoficamente sobre as consequências do racismo. Inclusive, ela até poderá dizer que nunca sentiu racismo, que sua vivência não comporta ou que ela nunca passou por isso. E, sabemos o quanto alguns grupos adoram fazer uso dessas pessoas. Mas o fato dessa pessoa dizer que não sentiu racismo, não faz com que, por conta de sua localização social, ela não tenha tido menos oportunidades e direitos. A discussão é sobretudo estrutural e não “pós-moderna” como os acusadores dessa teoria gostam de afirmar. (RIBEIRO, 2017, p. 67-68).

Mas, ainda que esta multiplicidade não seja percebida, cabe a mim trazer o máximo de discursos possíveis para que o lema *nada sobre nós, sem nós* não seja esquecido. Por isso, recorri aos relatos das cartilhas. Além disso, o lema é importante devido ao constante

questionamento sobre a legitimidade de ostomizados para requisitar direitos, ao qual são submetidos individualmente ou por meio das Associações.

O lema “nada sobre nós, sem nós” (*nothing about us without us*) teve origem nos Estados Unidos na luta pela inclusão, buscando propagar que nenhuma decisão seja tomada sem a participação das pessoas com deficiência, garantindo assim a participação social plena. No Brasil, o lema tem sido adotado para que as pessoas com deficiência reivindiquem voz e poder de decisão no âmbito das políticas públicas governamentais:

O conteúdo axiológico que traz o tema "Nada sobre nós sem nós", definido em 2004, por ocasião das celebrações do Dia Internacional das Pessoas com Deficiência, remete a essa discussão, não mais biomédica, mas necessariamente de conteúdo político que está contido nas barreiras atitudinais impostas ao segmento das pessoas com deficiência. As privações ou impedimentos, além de não serem desvantagens naturais, como historicamente foram construídas e propagadas, também são imposições de desigualdade e opressão que restringem a participação efetiva pelas barreiras sociais. Então, não somente é incondicional a participação plena por todos os canais institucionais existentes, como também ao invés de se falar políticas *para* pessoas com deficiência, exige-se a uma nova concepção para ampliar o conteúdo da participação para além de ser parte, também tomar parte, introduzindo nova gramática participativa, avançando para construção de políticas *de* pessoa com deficiência. (SANTOS, 2011, s/p)

Compreendo o quanto essa pauta é importante e vivencio na pele a necessidade de ter voz e poder de decisão sobre aquilo que vivenciamos na sociedade, visto que tantas vezes pessoas não-pretas querem explicar para mim o que é ou o que não é *racismo*. É deste modo que nossas lutas se aproximam do que o MOBR tem como lema: “vidas ostomizadas importam”, inspirados no lema “vidas pretas importam”, do *Black Lives Matter*<sup>45</sup>. O lema demonstra o quão conscientes estão de quão abjetas tornam suas vidas, assim como as vidas pretas se tornam nos espaços de poder e nas relações sociais de forma geral.

Nesse sentido, para superar o desafio, fiz o exercício de questionar o lugar de onde teorizo com Gayatri Chakravorty Spivak (2014), de modo a não reproduzir as estruturas de dominação por meio do meu discurso. O terceiro desafio é escrever em tempos de Covid-19, lutando pela vida e para não ser contaminada. Afinal, sem bolsa de estudos, é preciso trabalhar.

---

<sup>45</sup> “Vidas Pretas Importam”, movimento negro antirracista internacional com origem nos Estados Unidos em 2013, após a absolvição do segurança privado George Zimmerman, que assassinou Trayvon Martin, um jovem negro de 17 anos na Flórida. O movimento se intensificou em 2014 após o incidente de Ferguson, quando Michael Brown foi assassinado pela polícia; e de Nova Iorque, com o caso de Eric Garner. Recentemente, o assassinato de George Floyd asfixiado pela polícia reacendeu o debate e a re-emergência de movimentos negros nos Estados Unidos pautando mais uma vez as palavras de ordem referidas.

Trabalhar em tempos covidianos e em tempos de carnificina das vidas consideradas menos importantes, envolve se expor demasiadamente ao risco.

Para ilustrar, trago o caso de uma mãe (preta) - Mirtes Renata Santana de Souza - que viu seu filho estirado no chão depois de cair de um prédio, enquanto ela passeava com o animal de estimação da patroa - Sari Gaspar Côrte Real, primeira-dama do município de Tamandaré (PE), cujo prefeito era Sérgio Hacker (PSB). Essa mãe trabalhava ali como empregada doméstica e, na ocasião, era contratada e paga pela Prefeitura de Tamandaré, o que pelas regras e princípios da Administração Pública não seria possível, mas ali as regras foram “flexíveis” – algo que não o são para ostomizados que se organizam e buscam lutar por seus direitos. Para estes, não há brechas, vale a penas a letra da lei (FOLHAVITORIA, 2020, s/p).

No entanto, com todas essas dificuldades institucionais postas, ostomizadxs estão na luta, na batalha para serem ouvidxs e para que tenham os seus direitos garantidos.

Se além das normas jurídicas da pessoa com deficiência, a Portaria 400/2009 é o referencial atual para garantir a saúde integral às pessoas ostomizadas, não há como negar que ela representa um grande avanço para a população ostomizada, conquistada com muita luta, muitas lágrimas e empenho de pessoas ostomizadas que fizeram e fazem a história dessa luta.

E para continuar avançando, há uma grande questão a ser respondida: as pessoas ostomizadas no Brasil são realmente atendidas integralmente?

Percebo, por meio de relatos de pessoas oriundas de todas as regiões do país, especialmente se manifestando pelas redes sociais, que existem muitas lacunas no cumprimento das leis já estabelecidas, ocorrendo atrasos nas compras e entregas de equipamentos coletores que ferem os pressupostos de proteção e segurança estabelecidos na Portaria.

Mas, corriqueiramente, há uma tentativa de silenciar essas vozes, sob o pretexto de que “ostomizadxs querem privilégios”. É o mesmo que nós pretxs ouvimos quando tentamos acessar as cotas – ações afirmativas -, numa tentativa meritocrática de esvaziar nossos argumentos.

Então, os grupos organizados, que em diversos momentos denomino “movimento (social) de ostomizados” têm aqui o papel fundamental na identificação das violações de direitos, dos agentes violadores e na proposição de medidas necessárias para enfrentar e superar as violações, que não partem somente de governos, mas às vezes da própria sociedade.

Não obstante, quero ressaltar a recomendação do Atlas da Violência quanto ao registro de variáveis nos boletins de ocorrência, que tal recomendação seja pensada também em termos de ampliação para o Disque 100 - canal que recebe, analisa e encaminha denúncias de violações de direitos humanos - e para o SINAN - Sistema de Informação De Agravos De Notificação, já que este sistema tem uma composição de doenças e agravos que produz notificação compulsória, permitindo aos Estados e municípios incluir outras questões de Saúde que considera importante.

Sobre a questão “violência, descaso ou desconhecimento?”: há uma multiplicidade nesta relação, mas é preciso dizer que ela não é vertical. Se por um lado percebe-se descaso ao não tratar com celeridade algumas situações; e desconhecimento - por algumas especificidades estarem no campo do desconhecido - gerando um processo de violência, por outro lado, as pessoas com ostomias resistem e produzem vida pulsante em suas mais variadas possibilidades.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRASO. **Associação Brasileira de Ostromizados**. Disponível em: <<https://www.abraso.com.br>>. Acesso em: 5 out. 2018.

AGAMBEN, Giorgio *et al.* **Sopa de Wuhan: Pensamiento contemporáneo en tiempos de pandemias**. Buenos Aires: ASPO, 2020.

AKOTIRENE, Carla. **Interseccionalidade**. São Paulo: Pólen, 2019.

ANDERSON, Perry. **Linhagens do Estado absolutista**. São Paulo: Brasiliense, 1998.

ATLAS DA VIOLÊNCIA. **Atlas da Violência 2020**. Disponível em: <<https://forumseguranca.org.br/wp-content/uploads/2020/08/atlas-da-violencia-2020.pdf>>. Acesso em: 8 dez. 2020.

BARROS, Manoel de. **O apanhador de Desperdícios**. Disponível em: <<https://www.asomadetodosafetos.com/2016/04/o-apanhador-de-desperdicios-manoel-de-barros.html>>. Acesso em: 29 out. 2019.

BECKER, Simone. **DORMIENTIBUS NON SOCURRIT JUS! (O DIREITO NÃO SOCORRE OS QUE DORMEM)**: um olhar antropológico sobre rituais processuais judiciais (envolvendo o pátrio poder/poder familiar) e a produção de suas verdades. Tese (Doutorado em Antropologia) - Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

\_\_\_\_\_. **Manifesto pela vida na e da UFGD**. Disponível em: <[https://secure.avaaz.org/community\\_petitions/po/simone\\_becker\\_de\\_que\\_lado\\_voce\\_esta\\_d\\_a\\_vida\\_ou\\_do\\_remoto\\_manifesto\\_pela\\_vida\\_na\\_e\\_da\\_ufgd/](https://secure.avaaz.org/community_petitions/po/simone_becker_de_que_lado_voce_esta_d_a_vida_ou_do_remoto_manifesto_pela_vida_na_e_da_ufgd/)>. Acesso em: 20 jun. 2020.

BENTO, André. **Justiça barra acordo que reintegrou estudante de medicina acusado de fraudar cotas**. Disponível em: <<https://www.douradosnews.com.br/dourados/justica-barra-acordo-que-reintegrou-estudante-de-medicina-acusado-de/1128489/>>. Acesso em: 15 out. 2020.

BERCITO, Diogo. **Pandemia democratizou o poder de matar, diz autor da teoria da ‘necropolítica’**. Folha de São Paulo, São Paulo, 30 mar. 2020. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/mundo/2020/03/pandemia-democratizou-poder-de-matar-diz-autor-da-teoria-da-necropolitica.shtml>>. Acesso em: 20 abr. 2020.

BERGER, Brigitte; BERGER, Peter. O que é uma instituição social? In: FORACCHI, Marialice Mencarini; MARTINS, José de Souza (orgs.). **Sociologia e sociedade: leituras de introdução à Sociologia**. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos Editora, 1977. p. 193-199.

BORGES, Juliana. **Encarceramento em massa**. São Paulo: Pólen, 2019.

BRASIL. **Decreto n.º 5.296**, de 02 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [2004]. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm)>. Acesso em: 14 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria 400**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 16 de novembro de 2009. Estabelecer Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostromizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde -SUS, a serem observadas em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Sistema de Legislação da Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009.

\_\_\_\_\_. **Lei n.º 12.435**, de 06 de julho de 2011. Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social. Brasília, DF: Presidência da República, [2011]. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/lei/l12435.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12435.htm)>. Acesso em: 14 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria 793**, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Sistema de Legislação da Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793\\_24\\_04\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html)>. Acesso em: 10 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. **Lei n.º 13.146**, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Secretaria-Geral, [2015]. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm)>. Acesso em: 10 nov. 2020.

\_\_\_\_\_. **Lei n.º 13.019**, de 31 de julho de 2016. Estabelece o regime jurídico das parcerias entre a administração pública e as organizações da sociedade civil, em regime de mútua cooperação, para a consecução de finalidades de interesse público e recíproco, [...]; define diretrizes para a política de fomento, de colaboração e de cooperação com organizações da sociedade civil; e altera as Leis nos 8.429, de 2 de junho de 1992, e 9.790, de 23 de março de 1999. Brasília, DF: Secretaria-Geral, [2016]. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2014/lei/l13019compilado.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l13019compilado.htm)>. Acesso em: 14 nov. 2020.

BUTLER, Judith. **Quadros de Guerra: Quando a Vida é Passível de Luto?** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

\_\_\_\_\_. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade.** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2017.

\_\_\_\_\_. **Corpos que pesam: sobre os limites discursivos do 'sexo'.** In: LOURO, Guacira Lopes (org.). **O corpo educado: pedagogias da sexualidade.** Belo Horizonte: Autêntica, 1999.

\_\_\_\_\_. **Problemas de Gênero: feminismo e subversão da identidade.** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.



BRITZMAN, Deborah. Curiosidade, sexualidade e currículo. In: LOURO, Guacira Lopes (org.). **O corpo educado: pedagogias da sexualidade**. Belo Horizonte: Autêntica, 1999.

CARTA CAPITAL. **Presidente da Caixa admite que não sabia que há pessoas morando em lixões**. Carta Capital, 2020. Disponível em: <https://www.cartacapital.com.br/cartaxpressa/presidente-da-caixa-admite-que-nao-sabia-que-ha-pessoas-morando-em-lixoes/>. Acesso em: 5 dez. 2020.

CIÊNCIA DE A À Z. Entrevistadores: Laboratório Mapiuari. Entrevistados/as: BECKER, Simone; PASSAMANI, Guilherme; SANTANA, Diego. Antropologia, Episódio 10, set. 2020. Podcast. Disponível em: <https://podcasts.google.com/feed/aHR0cHM6Ly9hbmNob3IuZm0vcy8xYTljZjI3NC9wb2RjYXN0L3Jzcw/episode/ZTAwYTU5NGQtNWElMy00ODgyLTljODQtN2ZhMDQwNWYxYWJl?sa=X&ved=0CA0QkfYCAhcKEwIwjZPI87ftAhUAAAAAHQAAAAAQ>. Acesso em: 15 nov. 2020.

COELHO, Ricardo Corrêa. **Estado, Governo e Mercado**. Florianópolis: CAPES: UAB, 2009.

\_\_\_\_\_. **O Público e o Privado na Gestão Pública**. Florianópolis: UFSC/UAB, 2009.

CLASTRES, Pierre. Sociedade contra o Estado. São Paulo: Cosac Naify, 2003.

CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Resolução nº 27, de 19 de setembro de 2011. **Diário Oficial da União**: Seção 1, Brasília, DF, ano 147, n. 181, p. 1-8, 20 set. 2011. Disponível em: <https://www.capemisasocial.org.br/programa-de-defesa-e-garantia>. Acesso em: 1 nov. 2019.

DIAS, Roberta Aparecida. **Intervenções terapêuticas no tratamento interdisciplinar das complicações de estomas intestinais**: revisão integrativa. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Estomaterapia) - Escola de Enfermagem, UFMG, Belo Horizonte, 2011.

DAVIS, Angela. **Mulheres, raça e classe**. São Paulo: Boitempo Editorial, 2016.

DOUGLAS, Mary. **Pureza e perigo**. São Paulo: Perspectiva, 1976.

FENAPAES. Site da Federação Nacional das Apaes. Disponível em: [http://www.mds.gov.br/cnas/Eventos\\_CNAS/eventos-cnas/eventos-de-2011/09-e-10-08-2011-oficina-de-discussao-sobre-a-caracterizacao-das-acoes-de-assessoramento/apresentacao\\_fenapaes-dep-eduardo-barbosa.pdf](http://www.mds.gov.br/cnas/Eventos_CNAS/eventos-cnas/eventos-de-2011/09-e-10-08-2011-oficina-de-discussao-sobre-a-caracterizacao-das-acoes-de-assessoramento/apresentacao_fenapaes-dep-eduardo-barbosa.pdf). Acesso em: 29 out. 2019.

FOLHA VITÓRIA. **Mãe de menino que caiu de prédio é funcionária da prefeitura, mas trabalhava como doméstica na casa do prefeito**. Folha Vitória, Vitória, 5 jun. 2020. Disponível em: <https://www.folhavitoria.com.br/geral/noticia/06/2020/mae-de-menino-que-caiu-de-predio-e-funcionaria-da-prefeitura-mas-trabalhava-como-domestica-na-casa-do-prefeito>. Acesso em: 06 de dezembro de 2020

FONTES, Virginia. Sociedade Civil no Brasil contemporâneo: lutas sociais e luta teórica na década de 1980?. In: NEVES, Lúcia Maria Wanderley; LIMA, Júlio César França (orgs.). **Fundamentos da Educação Escolar no Brasil Contemporâneo**. Rio de Janeiro: Fiocruz/EPSJV, 2006.

- FOUCAULT, Michel. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Editora Martins Fontes, 2005.
- \_\_\_\_\_. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 2001.
- \_\_\_\_\_. **História da sexualidade I: a vontade de saber**. Rio de Janeiro: Graal, 2001b.
- \_\_\_\_\_. **A verdade e as formas jurídicas**. Rio de Janeiro: Editora NAU, 2002.
- GOFFMAN, Erving. **Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC Editora, 1988.
- IBGE. **Censo de Ribas do Rio Pardo**. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ms/ribas-do-rio-pardo>>. Acesso em nov. 2019.
- LE GOFF, Jacques. **Por amor às cidades: Conversações com Jean Lebrun**. São Paulo: Unesp, 1998.
- JESUS, Carolina Maria de. **Quarto de despejo: diário de uma favelada**. Disponível em: <[https://culturaemarxismo.files.wordpress.com/2019/02/edoc.site\\_1960-quarto-de-despejo-carolina-maria-de-jesuspdf.pdf](https://culturaemarxismo.files.wordpress.com/2019/02/edoc.site_1960-quarto-de-despejo-carolina-maria-de-jesuspdf.pdf)>. Acesso em: 14 jun. 2020.
- MACHADO, Paula Sandrine. O sexo dos anjos: um olhar sobre a anatomia e a produção do sexo (como se fosse) natural. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 24, p. 249-281, 2005.
- MATO GROSSO DO SUL (Estado). Decreto Estadual n.º 14.494, de 02 de junho de 2016. [Regulamenta a aplicação da Lei Federal nº 13.019, de 31 de julho de 2014, para dispor sobre regras e procedimentos do regime jurídico das parcerias celebradas entre a Administração Pública do Estado de Mato Grosso do Sul e as organizações da sociedade civil]. **Diário Oficial do Estado do Mato Grosso do Sul**: Parte I: Poder Executivo, Campo Grande, ano 38, n. 9.177, p. 1-13, 3 jun. 2016.
- mn
- MAUSS, Marcel. Uma categoria do espírito humano: a noção de pessoa, a de “eu”. In: \_\_\_\_\_. **Sociologia e Antropologia**. São Paulo: Cosac Naify, 2003, p. 369-400.
- MBEMBE, Achille. **Necropolítica: Biopoder, Soberania, Estado de Exceção**. São Paulo: n-1 edições, 2018.
- MINISTÉRIO PÚBLICO DO ESTADO DO MATO GROSSO DO SUL (MPEMS). **Inquérito Civil n.º 06.2019.00000853-3**. Disponível em <[https://pastadigital.mpms.mp.br/pastadigital/abrirPastaDigitalMpweb.do?parametros=tsDoPzHcJh19D0uJKcwnlXFXnc7\\_JF8M2-reLBZ6K-7r101lxf5-k6Dzfaq6aeBu#](https://pastadigital.mpms.mp.br/pastadigital/abrirPastaDigitalMpweb.do?parametros=tsDoPzHcJh19D0uJKcwnlXFXnc7_JF8M2-reLBZ6K-7r101lxf5-k6Dzfaq6aeBu#)>. Acesso em: 3 dez. 2020.
- MORAIS, Damaris. **Mulher ostomizada: você é capaz de manter o encanto**. Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.abong.org.br/bitstream/handle/11465/990/27.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 30 nov. 2020.
- ONCOGUIA. **Instituto Oncoguia**, 2020. Direitos dos Pacientes. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/ostomizados/1853/15/>>. Acesso em: 30 nov. 2020.

REDE D'OR. Rede D'OR São Luiz. **Doença de Chagas**. Disponível em: <<https://www.rededorsao Luiz.com.br/doencas/doenca-de-chagas>>. Acesso em: 3 dez. 2020.

SECRETÁRIO DE ESTADO DA SAÚDE. **Resolução n.º 019/SES/MS de 05 de maio de 2014**. Aprova o Plano de Ação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do Estado do Mato Grosso do Sul. Campo Grande: Diário Oficial do Mato Grosso do Sul, 2014. Disponível em: <<http://www.as.saude.ms.gov.br/wp-content/uploads/2018/02/Resolu%C3%A7%C3%A3o-n%C2%BA19-D.O.-n.9493-composi%C3%A7%C3%A3o-CEPMMI-2017-2018.pdf>>. Acesso em: 15 fev. 2021.

RIBEIRO, Djamila. **O que é lugar de fala?** Belo Horizonte: Letramento, 2017.

RODRIGUES, José Carlos. **O tabu do corpo**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

ROSSI, João Victor; BECKER, Simone. "Humano que não se pode consertar": a necropolítica dos corpos femininos. **Revista Ñanduty**, [s.l.], v. 7, n. 10, p. 159-174, ago. 2019. Disponível em: <<http://ojs.ufgd.edu.br/index.php/nanduty/article/view/10305/5280>>. Acesso em: 15 set. 2019.

SANTOS, Braulio de Magalhães. "Nada sobre nós, sem nós": a participação como fundamento nas políticas públicas para pessoas com deficiência. **Revista Jus Navigandi** [online], Teresina, ano 16, n. 2838, 2011. Disponível em: <<https://jus.com.br/artigos/18867>>. Acesso em: 6 dez. 2020.

SPIVAK, Gayatri Chakravorty. **Pode o subalterno falar?** Belo Horizonte: Editora UFMG, 2014.

SANTOS JÚNIOR, Júlio César Monteiro. Megacólon – Parte II: Doença de Chagas. **Rev bras Coloproct** [online], n. 4, p. 266-277, 2020. Disponível em <[https://www.sbcop.org.br/revista/nbr224/P266\\_277.htm](https://www.sbcop.org.br/revista/nbr224/P266_277.htm)> Acesso em: 28 nov. 2020.

SATINGER, Giuliana. Termina cirurgia de Bolsonaro para retirada de bolsa de colostomia. **R7**, Brasil, 28 jan. 2019. Disponível em <<https://noticias.r7.com/brasil/termina-cirurgia-de-bolsonaro-para-retirada-de-bolsa-de-colostomia-28012019>>. Acesso em: 27 nov. 2020.

SENA, Jailson. Número de desbancarizados no Brasil caiu 73% durante a pandemia. **Correio Braziliense**, Bancos, 16 out. 2020. Disponível em: <https://www.correio Braziliense.com.br/economia/2020/10/4884741-numero-de-desbancarizados-no-brasil-caiu-73--durante-a-pandemia.html>. Acesso em: nov20.

SENADO. **Orcamento de Guerra**. Disponível em: <<https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2020/05/07/congresso-promulga-emenda-que-institui-orcamento-de-guerra>>. Acesso em: 15 jan. 2021.

SOUZA, Jessé. **A ralé brasileira**: quem é e como vive. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2009.

TERENA, Luiz Eloy. **O futuro das terras indígenas nas mãos do STF**. Disponível em: <<https://iieb.org.br/o-futuro-das-terras-indigenas-nas-maos-do-stf/>>. Acesso em: 15 nov. 2020.

TORRES, Priscila. **Ostomias**. Disponível em: <<https://artriterumatoide.blog.br/ileostomia-e-colostomia-como-sao-que-m-precisa-fazer-quais-as-possiveis-complicacoes/ostomias/>>. Acesso em: 15 jan. 2021.

WEBER, Max. **Economia e Sociedade**. Brasília: Editora UNB, 2009.

WEFFORT, Francisco Corrêa (Org). **Os clássicos da política**: Maquiavel, Hobbes, Locke, Montesquieu, Rousseau, “o Federalista”. São Paulo: Ática, 2006.

YAMADA, Cláudia e Christiane. **A importância da existência de banheiros adaptados para uma pessoa ostomizada**. Disponível em: <<https://www.inclusive.org.br/arquivos/22861#:~:text=Para%20um%20ostomizado%20pode%20ser,ou%20urina%20em%20banheiros%20p%C3%BAblicos.&text=E%20%C3%A9%20para%20isso%20que,qualidade%20de%20vida%20dessas%20pessoas.>>. Acesso em: 3 dez. 2020.