

Linhas de insurreição: dos marcadores sociais da deficiência à governamentalidade neoliberal na atenção à saúde de pessoas com estomias

Lines of insurrection: from the social markers of disability to neoliberal governmentality in health care for people with ostomies

Líneas de insurrección: de los marcadores sociales de discapacidad a la gubernamentalidad neoliberal en la atención de la salud de las personas con ostomas

Antonio Jorge Silva Correa Júnior

Doutorando em Ciências da Saúde pelo Programa de Enfermagem Fundamental; Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto, SP, Brasil;
E-mail: antoniocorrea junior@usp.br; ORCID: 0000-0003-1665-1521

Nádia Zanon Narchi

Professora Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de São Paulo; Universidade de São Paulo (USP), Escola de Artes Ciências e Humanidades, Curso de Obstetrícia, São Paulo, SP, Brasil;
E-mail: nzn@usp.br; ORCID: 0000-0003-0075-2360

Edemilson Antunes de Campos

Professor Doutor em Ciências Sociais pela Universidade Federal de São Carlos; Universidade de São Paulo (USP), Escola de Artes Ciências e Humanidades, São Paulo, SP, Brasil;
E-mail: edicampos@usp.br; ORCID: 0000-0003-0705-8339

Helena Megumi Sonobe

Professora Doutora em Ciências da Saúde pelo Programa de Enfermagem Fundamental; Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto, SP, Brasil;
E-mail: megumi@eerp.usp.br; ORCID: 0000-0003-3722-0835

Contribuição dos autores:
AJSCJ, NZN, EAC e HMS
contribuíram para o
delineamento do estudo, a
coleta e análise dos dados,
escrita e revisão final do
manuscrito. Todos se
responsabilizam pelo conteúdo
do artigo.

Conflito de interesses: Os
autores declaram não possuir
conflito de interesses.

Fontes de financiamento:
Financiamento do Conselho
Nacional de Desenvolvimento
Científico e Tecnológico
(Processo CNPq 443021/2019-
8).

Recebido em: 25/10/2025

Aprovado em: 13/02/2026

Editor responsável: Frederico
Viana Machado

Resumo: Objetivo: Entrecruzar a influência dos marcadores sociais da diferença e da governamentalidade neoliberal na atenção à saúde de pessoas com estomias, ponderando linhas de ação-insurreição em pesquisas qualitativas. **Método:** Estudo qualitativo teórico, em formato de ensaio com notas de uma pesquisa de desenho misto, frente à coleta de dados, entre 2023 e 2024, em serviços especializados na atenção às pessoas com deficiência do tipo estomia respiratória e de eliminação, no Norte do Brasil.

Resultados: Conceberam-se eixos de debate do microsocial para o macrossocial. Entrecruzou-se classe social, exclusão geoespacial e deficiência, que envolvem a criação de aberturas no corpo para respiração ou eliminação com o conceito de Insígnias da Diferença. Discorre-se sobre os confrontos com as direções da governamentalidade, subjetividades dos trabalhadores permeadas pelo receio (implícito ou não), medo do contínuo desfinanciamento, contornos biomédicos- reducionistas durante as entrevistas, quantificação como prioridade, exigências de contrapartidas da pesquisa e a priorização de uma produtividade discursiva – crise narrativa – conformando os dados a um lugar banal. **Considerações finais:** Defende-se a insurreição como linha de (re)ação para reportar e causar fissuras narrativas em mais pesquisas qualitativas para a contestação, tanto do neoliberalismo quanto do apagamento de marcadores.

Palavras-chave: Ciência política; Estomaterapia; Pessoas com deficiência; Pesquisa qualitativa; Política de saúde.

Abstract: Objective: To interweave the influence of social markers of difference and neoliberal governmentality in the health care of people with ostomies, considering lines of action-insurrection in qualitative research.

Method: A theoretical qualitative study, in essay format, incorporating notes from a mixed-methods research project, based on data collected between 2023 and 2024 in specialized services providing care to people with disabilities such as respiratory and elimination ostomies, in Northern Brazil.

Results: Axes of debate were conceived from the microsocial to the macrosocial. Social class, geospatial exclusion, and disability—entailing the creation of bodily openings for respiration or elimination—were interwoven with the concept of Badges of Difference. The discussion addresses confrontations with the directions of governmentality, workers' subjectivities permeated by apprehension (implicit or not), fear of ongoing underfunding,

biomedical-reductionist contours during the interviews, quantification as a priority, demands for research counterparts, and the prioritization of discursive productivity—a narrative crisis—conforming the data to a banalized locus. **Final considerations:** Insurrection is advocated as a line of (re)action to report and provoke narrative fissures in further qualitative research, in order to challenge both neoliberalism and the erasure of social markers.

Keywords: Political science; Enterostomal therapy; Persons with disabilities; Qualitative research; Health policy.

Resumen: Objetivo: Entrecruzar la influencia de los marcadores sociales de la diferencia y la gubernamentalidad neoliberal en la atención a la salud de personas con ostomías, considerando líneas de acción-insurrección en investigaciones cualitativas. **Método:** Estudio cualitativo teórico, en formato de ensayo con notas de una investigación de diseño mixto, a partir de la recolección de datos realizada entre 2023 y 2024, en servicios especializados en la atención a personas con discapacidad del tipo ostomía respiratoria y de eliminación, en el Norte de Brasil. **Resultados:** Se concibieron ejes de debate desde lo microsocial hasta lo macrosocial. Se entrecruzaron la clase social, la exclusión geoespacial y la discapacidad —que implican la creación de aberturas en el cuerpo para la respiración o la eliminación— con el concepto de Insignias de la Diferencia. Se discuten los confrontamientos con las directrices de la gubernamentalidad, las subjetividades de los trabajadores permeadas por el temor (implícito o no), el miedo al continuo desfinanciamiento, los contornos biomédico-reduccionistas durante las entrevistas, la cuantificación como prioridad, las exigencias de contrapartidas de la investigación y la priorización de una productividad discursiva —crisis narrativa—, conformando los datos a un lugar banalizado. **Consideraciones finales:** Se defiende la insurrección como línea de (re)acción para reportar y provocar fisuras narrativas en más investigaciones cualitativas, con el fin de cuestionar tanto el neoliberalismo como el borramiento de los marcadores sociales.

Palabras clave: Ciencia política; Estomaterapia; Personas con discapacidad; Investigación cualitativa; Política sanitaria.

INTRODUÇÃO

A “arte de governar” introduz a economia – forma de gerir pessoas, bens e riquezas – ao nível da gestão – e ganha contornos dramáticos no capitalismo tardio ao desconsiderar, ou apenas pacificar, os abismos sociais e as vulnerabilidades.¹ Atualmente, no regime de capitalismo cognitivo, as subjetividades estão sendo moldadas por formas empreendedoras e investidoras de ser, implicando em um atravessamento capital gerencial em discursos tanto, pelo fator contextual de tempo como fornecedor de indicadores, trabalho material localizado em detrimento de trabalhos imateriais e gestão de pessoas como números.²

Isto basta para engendrar questões a serem respondidas: Como a pesquisa qualitativa sobre pessoas e suas subjetividades é afetada neste regime? Seria possível produzir fissuras narrativas e/ou epistemológicas, via pesquisa qualitativa, nos serviços de saúde considerando a governamentalidade neoliberal? Que dados este regime insiste em apagar, ou mesmo, não confere a chance de que possam surgir?

Para este trabalho, centramo-nos em aspectos investigados em serviços de atendimento às pessoas com estomia, confecção cirúrgica, que exterioriza parte do sistema digestivo (colostomia ou ileostomia), respiratório (traqueostomia) ou urinário (urostomia), cujas causas são os traumas e patologias, principalmente, o câncer. Segundo a Portaria GM/MS nº 1.526, de 11 de outubro de 2023, pessoas com estomias são pessoas com deficiência (PCDs).^{3,4} Aventa-se que não se trata de transição epidemiológica e sim da concretude epidemiológica, pois o câncer colorretal – ligado à insegurança nutricional e ao sedentarismo – é o terceiro mais incidente no Brasil.⁵ Portanto, mais pessoas devem ser estomizadas com o passar dos anos, tendo em vista que esse é o tratamento escolhido com maior frequência para os casos avançados deste tipo de câncer.

Esta situação adscreeve-se à visão de Carvalho⁶ sobre os efeitos mórbidos instilados pelo neoliberalismo, no caso dos cânceres, que entrecruzam estilo de vida, ambiente, sociedade e acumulação de capital. Nesse sentido, é importante destacar que o Estado para atender as necessidades de PCDs, implementa políticas públicas, intervindo sobre a realidade para

preservá-la ou modificá-la epidemiologicamente.⁷ Para PCDs/estomias há uma Rede de Atenção à Saúde (RAS), instaurada pela Portaria MS nº 400, de 16 de novembro de 2009, que garante seguimento especializado com equipe interdisciplinar, fornecimento gratuito de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança para a reabilitação social.⁸

Por sua vez, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD) destaca o atendimento integral, longitudinal e equânime em serviços ambulatoriais especializados. Chama a atenção que a “interseccionalidade” é mencionada três vezes nesta Política: como o entrecruzamento de um ou mais marcadores sociais.⁴ Entretanto, grandes obstáculos de reinserção social ocorrem pelo estigma, além de não haver inclusão real dos traqueostomizados no referido programa, devendo haver, portanto, mobilização dos profissionais e gestores para que os serviços não se tornem, apenas, dispensadores de materiais.

Há certa invisibilidade desta rede de cuidado, considerando-se que em 2020, um deputado federal do Rio Grande do Sul sugeriu para o Ministro da Economia, que a informação sobre as pessoas com estomia na categoria de PCDs, constasse no censo demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Esta proposta foi arquivada sem motivos, assevera que, apesar da estimativa de existirem mais de 400 mil pessoas com estomias no Brasil, ainda não existem dados fidedignos e completos, fundamentais para a políticas do Sistema Único de Saúde (SUS). Importante destacar que a inclusão de PCDs nos Decretos Federais n.º 3.298/1999 e 5.296/2004 e no art. 2º do Estatuto da Pessoa com Deficiência, não tem conseguido assegurar os devidos direitos.⁹

Torna-se importante salientar que as políticas públicas são guiadas pelo momento histórico e que, atualmente, as políticas econômicas e sociais precisam se conciliar e reforçar para garantir padrões flexíveis para o financiamento de um sistema universal.⁷ No entanto, um Estado que assegura a visibilidade interseccional de PCDs, nega o direito a dados consolidados e à RAS mais efetiva de atendimento a estes.

Mediante estas considerações caras ao SUS, objetivou-se entrecruzar a influência dos marcadores sociais da diferença e da governamentalidade

neoliberal na atenção à saúde de pessoas com estomias, ponderando linhas de ação-insurreição em pesquisas qualitativas.



CAMINHO TEÓRICO E METODOLÓGICO

Realizou-se análise qualitativa teórico-argumentativa, em formato de ensaio, com utilização de dados de observação, registrados em diário de campo, bem como aproveitamento bibliográfico de textos da disciplina Sociedade e Políticas de Saúde, do Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem das Escolas de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Contou-se como pano de fundo dados qualitativos da pesquisa “Avaliação do programa de assistência especializada às pessoas com estomias no Sistema Único de Saúde”, aprovada sob o CAAE 68649123.1.0000.5393, que por meio de método misto (quant + QUAL)¹, com 16 profissionais de uma Unidade de Referência (URE) e 32 familiares de PCDs/estomias no nível secundário; ademais, três profissionais de um Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), que atendem pacientes com traqueostomia, em um ambulatório no nível terciário.

Para tanto, realizou-se observação participante conforme o Olhar, Estranhar e os “Ouvires” de Santos¹⁰ além de entrevistas semiestruturadas, pela adoção do referencial teórico qualitativo da Sociologia na Saúde. As notas foram descritivas e reflexivas, para triangulação¹¹, sendo o período de coleta de dados, do primeiro semestre de 2023 a março de 2024.

O serviço especializado deste ensaio localiza-se em uma metrópole no Norte do Brasil, com 2753 usuários cadastrados, segundo apurado preliminarmente junto aos familiares, são pessoas, que recebem um salário-mínimo (1.412,00 em 16 de agosto de 2024) ou muito menos que isto.

Neste ensaio, analisou-se os modos de produção da saúde no SUS, que vêm sendo esvaziados pelo neoliberalismo. Mas primeiramente, abordou-se os marcadores sociais da diferença¹³ em relação à deficiência da estomia como elemento Microsocial da apreensão; para então discorrer sobre o capitalismo neoliberal como elemento Macrossocial da apreensão, no

¹Creswell¹² aponta que a notação para estudos mistos com uma das fases em minúsculo [quant] indica menor ênfase dada a um método e em maiúscula [QUAL] maior. O sinal [+] indica uma integração.

campo que atravessou a coleta, por vislumbrar a sociedade civil como extensão do mercado, impondo normatividade empresarial aos setores.¹⁴ Para a proposta de ação – enquanto pesquisa – utilizou-se os conceitos de Newman¹⁵ em “Do anarquismo ao pós-anarquismo”. Consequentemente, o trabalho se divide em três eixos.

QUEM SÃO AS PCDS/ESTOMIA?: ENXERGANDO AS QUESTÕES POR MEIO DE “INVISÍVEIS” INSÍGNIAS E MARCADORES

As noções sobre interseccionalidade pautam-se nas reivindicações no manifesto do *Combahee River Collective*¹⁶, denotando os recortes que representam a exclusão por classe, gênero, raça e da espacialidade (corpos no espaço público, doméstico, periférico ou central), e são considerados marcadores de acesso no SUS. Nessa perspectiva, Hirano *et al.*¹⁷ referem que opressões não devem ser hierarquizadas e, sim, entrecruzadas.

Na Antropologia brasileira, os marcadores ganham fôlego em 1993, demarcando a cidadania dentro de matrizes de dominação para além dos determinismos.¹⁷ Sobre matrizes de dominação Fleury^{18:110} diz:

A questão social a ser enfrentada diz respeito tanto à desigualdade quanto à exclusão, que são fenômenos distintos e requerem abordagens próprias. As lutas contra a desigualdade se situam dentro do universo do Estado de Direito, onde direito igualitário não se realiza plenamente. O componente normativo da exclusão parte de diferenças injustamente utilizadas e reforça a dimensão socioeconômica, legitimando-a socialmente. Na exclusão, a violência e a substituição do Estado de Direito pelo Estado de Exceção são naturalizadas e banalizadas no tratamento de populações e territórios considerados à margem da comunidade de direitos.

A discriminação interseccional raça e gênero não está separada em blocos. Marcadores fenotípicos, contextuais e **marcas físicas** se integram.¹⁷ Internacionalmente este debate é mais efervescente. Morgan, Rodgers e Tschida¹⁹ ao abordarem *Black, Indigenous, people of color* (BIPOC), asseveram que as disparidades no diagnóstico e tratamento do autismo em crianças nas comunidades BIPOC resultam em identificação tardia e maiores taxas de erros diagnósticos. Vozes e necessidades destes alavancam o paradigma interseccional, ademais reconhecer as próprias contribuições na perpetuação da desigualdade. Na literatura científica, as PCDS/estomias vêm sendo tratadas unicamente como “estomizados”,

estigmatizando-os.

Um tema incipiente na produção brasileira, é o marcador deficiência não aparente ou causada pela exteriorização de uma víscera. A Convenção sobre os Direitos das PCD em Nova Iorque, de 30 de março de 2007²⁰ salientou que pessoas com deficiência precisam de participação plena na sociedade, não-discriminação, acessibilidade com ações positivas e ajustamento razoável.

Em complemento, a Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, que versa sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS,²¹ considera: “deficiência física, auditiva, intelectual, visual, estomia e múltiplas deficiências”. No mesmo ano foi promulgada a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista via Lei Berenice Piana, a Lei nº 12.764, sobre pessoas com autismo ou neurodivergentes²² e, por último, a Lei Romeo Mion, nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020,²³ que instituiu a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTA), tornando-se o marco nacional de difusão da fita e das simbologias do quebra-cabeça para conscientização. Neste lastro, cita-se a Lei nº 14.624, de 17 de julho de 2023, que sancionou o cordão de fita com desenhos de girassóis para identificação de pessoas com deficiências ocultas.²⁴

Durante o trabalho de campo, observou-se que a adesão ao cordão de girassol não é rara entre os usuários estomizados, contudo ainda não é regra. Desperta o interesse que a estomia de eliminação não é necessariamente uma deficiência oculta, mas dependendo do cuidado de esvaziamento e de estratégias, a bolsa pode ser “imprensada”, denunciando-o pelo uso de camisas soltas ou de cintas^{II} e calças jeans apertadas, muitas vezes desconfortáveis.

A ampliação da Rede de Atenção à PCDs passa por desafios nas ações estratégicas na Atenção Básica, destacando-se a promoção da identificação precoce das pessoas com deficiências, assim como a criação de linhas de cuidado e a implantação de protocolos, algo que realisticamente, ainda, não ocorre. Entre 2017 e 2022, período marcado primeiro por um governo ultraliberal e, depois, por um ultraconservador negacionista, ocorreram

^{II}Estas cintas as quais fazemos alusão, não se constituem como o cinto (material adjuvante) que tem suas presilhas acopladas na placa hidrocoloide que sustenta a bolsa coletora, nem mesmo à cinta abdominal para PCDs com o buraco de estoma, que confere maior sustentação e contenção abdominal.

mudanças no modelo assistencial, fragilizando a interprofissionalidade e priorizando o pronto atendimento e o cuidado individual(izante) em casa.²⁵

Especialmente, quando se trata do entrecruzamento reabilitação, marcadores sociais e as condições, que impõem uma ruptura biográfica nas pessoas com condições crônicas de saúde, debilitantes ou mutilatórias, há escassez de pesquisas. A superação do olhar procedimental garantiria um projeto terapêutico de reinserção social coletivo e individualizado, somente com o Estado de Bem-estar Social e o fortalecimento do SUS como política humana e afastada do neoliberalismo.²⁶

Em campo, verificou-se que não é raro uma PCD com estomia de eliminação, ver-se como alguém com um furo no corpo e rejeitar a bolsa coletora, afastando-se do autocuidado por preferir não olhar para a pele periestoma, por representar o adiamento de sonhos, “estrangulando” o equipamento coletor junto ao corpo com cintas ou com calças acima do umbigo, para que os flatos ou efluentes não saltem aos olhos dos demais, denunciando a sua condição, ou ainda, passando horas em jejum para que o equipamento não se encha de efluentes fecais.^{27,28} Estas situações, aliadas à falta de equipamentos no SUS, de estrutura em banheiros e outros espaços, os excluem do convívio social.

Isto se assemelha àqueles que possuem traqueostomia após a ressecção total da laringe: perdem a capacidade de produção da voz, passando a utilizar mímica, linguagem labial e escrita para se comunicar. O estudo de Xavier²⁹ reporta que uma pessoa com traqueostomia era apelidada como “Psiu”, sendo estigmatizado com o uso dessa interjeição. Estes se sentem deformados pela cânula de traqueostomia e inseguros para sair de casa, devido às secreções e ao barulho que a tosse produtiva faz. Não obstante, usam “babadores” debatidos como **insígnias da diferença**, este termo aplica-se, também, às bolsas coletoras das pessoas com estomia intestinal.

*Como eles precisam proteger essa traqueostomia, a gente criou aqui, na verdade, a Aval aqui, que faz o apoio ao câncer, eles criaram um protetor de traqueo, que parece um **babadorzinho**, que amarra aqui, né, fica tipo por dentro da camisa. E aí os pacientes, é o que a gente os orienta, porque senão vai entrar bicho, vai entrar carapanã [mosquito], vai entrar um monte de coisa, que pode obstruir essa traqueo. Aí a gente mostra o modelo pra eles, cada família vai e faz do seu*

Falar de opressões sem articulá-las a uma governamentalidade de domínio neoliberal gera explicações insuficientes da realidade. Portanto, transformam-se os marcadores sociais da diferença em sinônimos corriqueiros de raça, gênero, classe e, não necessariamente, discernindo-os como marcas e inscrições no interior de cadeias de significação dos corpos. A designação social de uma [condição] bifurca o mundo em uma visão determinista: os com-[condição] e sem-[condição]; dessarte, tais marcas são encaradas como naturais demais ou encaradas como “mimimi”.¹⁷

Durante a permanência no campo foram observados indícios não verbais e semblantes de incômodo na espera pelo atendimento, pelo barulho dos gases, eliminados no coletor. Dizem “Desculpa gente” com o som de algum flato. Observou-se olhares de desconforto pelo incômodo de uma bolsa cheia e que causa peso no abdômen, pessoa com o olhar para o chão e, somente, se levantar para ir buscar o material do mês e voltar para casa, foi muito comum. Inéditos marcadores sociais da diferença se entrecruzam no mesmo sistema social de PCDs/estomias. Muito embora, este tipo de deficiência não seja totalmente oculto, alguns usuários elaboram mecanismos para esconder o equipamento ou ao menos fazê-lo passar despercebido na multidão; a partir disso, um processo de internalização ocorre e eles se veem como pessoas com estomia – deficientes – contudo, barganham com o marcador “deficiência oculta” (Figura 1).

Figura 1. Alguns marcadores sociais da diferença para pessoas com estomia.



Fonte: Autoria própria (2024).

Em dias de filas para atendimento, a equipe esforça-se para garantir o

atendimento, a URE fixou três atendimentos por manhã e três por tarde, para acolher/admitir cada usuário. Contudo, situações escapam a este controle, como a circunstância de uma pessoa que se deslocou para a capital, para tentar cadastrar o pai (**marcador geoespacial**); ela, após observar perguntas feitas a outro familiar não quis participar da entrevista por não saber “responder bem aquelas perguntas”, mas logo narrou:

O pai fez uma cirurgia de urgência no interior do estado (mostra o celular com fotos da recuperação). Diz que foi necessária a confecção de estomia intestinal, após uma apendicite supurada, sendo descoberta uma infecção por tênia (parasito Taenia saginata) de quase 2 metros próximo ao apêndice cecal. “A coisa mais horrível que eu já vi”, relatando que a infecção ocorreu porque seu pai cria mais de 30 cabeças de porco. Relata que no momento que o apêndice “estourou” seu pai estava sozinho em casa e que sangrou pelo nariz, boca e ouvidos; informa que a equipe médica se espantou por ele ter sobrevivido e garantiu que o quadro de teníase fez o apêndice estourar, sendo que margens do intestino precisaram ser retiradas. Por causa disso, e por vir do interior do Estado, a enfermeira faria um encaixe pela tarde para seu pai ser admitido; no entanto, diz não ter dinheiro para o almoço, preferindo ser atendida de manhã (Nota descritiva familiar 1).

Nesta nota, verifica-se o marcador socioeconômico unido ao geoespacial de segregação é o deslocamento para a capital para ter acesso a um serviço. Captar tão íntimos contornos de situações sutis ao sofrimento puro é intrincado, exige ir à raiz dos problemas, como a nota subsequente demonstra.

Mulher proveniente do interior do Estado, não entrevistada: gentilmente, diz que não vai participar pois está fragilizada já que a mãe estava com prolapso na alça intestinal^{III} faz 3 dias, me mostra as fotos pelo celular e diz que não sabe o que fazer, tentará algum encaminhamento pelo serviço, mas sabe que vai demorar. Demonstra estar preocupada também com a recusa da mãe em fazer novamente a quimioterapia (Nota descritiva familiar 2).

POSTURAS E (CRISES) NARRATIVAS: ORIENTAÇÃO NEOLIBERAL DA GOVERNAMENTALIDADE PRODUZINDO TENSÕES NA SAÚDE

Aborda-se aqui o compromisso em analisar os contornos políticos da prática profissional, matrizes teóricas que dialogam com a contraproducente lógica do neoliberalismo. Os estudos sobre o Estado, passaram a migrar das preocupações macropolíticas e macroeconômicas para práticas de poder microssociais. Contudo, as subjetividades não estão

^{III}Prolapso (“projeção da alça intestinal para além da parede abdominal, através do estoma”).

perdas neste jogo, pois o papel do Estado delimita campos ético-políticos dos sujeitos. Para Andrade³⁰, Foucault crê no liberalismo como uma realização de autogoverno, que permite ações, conforme uma realidade neoliberal.

O trabalho de orientação neoliberal penetrou nas esferas da vida cidadã, culminando em racionalidades (clientelistas, coaches, provedoras e competidoras). A “subjetividade operante” é fabricada e fabrica a imaginação incutida nos trabalhadores, por vivenciarem todos os momentos como uma extensão da produtividade²; encontros dialógicos ou parar para refletir sobre o serviço como participante de uma pesquisa, tornam-se momentos de extensão deste modo de *eksistir*.

Há porosidade da agenda política aos anseios empresariais privados, cujo modelo gerencial crê que as políticas sociais e ações afirmativas, não passam de ameaças para a meritocracia.³¹ Na apreensão na URE, a precarização do trabalho foi outro obstáculo para a condução da pesquisa, já que o campo está submetido a uma lógica de rentabilidade da assistência técnica. Como exemplo, o único profissional, que recusou participar afirmou *“Estou aqui por contrato de projeto, então é melhor você entrevistar quem é concursado”*.

Para tanto, em princípio, desde o século XVIII situa-se a era da governamentalidade, das técnicas de governo e da própria governamentalização do Estado, que permitiram sua expansão e sobrevivência.¹ Hoje, segundo Newman¹⁵, os agenciamentos externos ao indivíduo advém das relações de poder Estatais-empresariais, que quando não são repressivas, produzem identidades mercadológicas.

Há um medo de uma vigilância para a “coleta de dados de pesquisas”, daí o temor de alguns funcionários públicos desse “poder”, que prega sujeição e auto sujeição.

Quando se sonda o que pensam sobre o poder público, **obteve-se cinco não respondentes**, que pediram para pular a pergunta. Um alegou *“se eu falar amanhã tá todo mundo na rua”*, outro disse *“Faça o favor de não falar mal do nosso serviço na sua pesquisa, hein!”*. Isto indica os desafios que a

agenda neoliberal impõe aos pesquisadores, pois tal lógica impõe aos trabalhadores, indicadores quantificáveis e pressão por metas. Dessarte, uma pesquisa de avaliação suscita medos e desconfiança; é incômoda pelo medo de denúncia ou exposição. Quais seriam os precedentes disto?

Em uma historicização do SUS, Santini e Bulcão³² asseveram que os nós críticos no financiamento dessa política de Estado começaram em sua inauguração, pois o presidente Collor fez vetos, que impactaram sua regulamentação. Estes vetos foram derrubados pelo movimento sanitário, contudo, o financiamento não foi assegurado.

Isso é exemplificado pelas Organizações Sociais de Saúde (OSS), entranhadas no SUS, que priorizam taxas, médias e tempo de atendimento; implantação de diretrizes e protocolos; satisfação do cliente e monitoramento de queixas.³³ Conforme o guia “A atuação do Ministério Público em face às organizações sociais de saúde”, isto embasará o paradigma para a terceirização dos serviços públicos, explicando o motivo do veto da realização de pesquisas, em muitos hospitais comandados por OSS. Para Mendes e Carnut³⁴, a avaliação de desempenhos, deixa impregnada a lógica do capital na administração pública, super intensificação do trabalho, que leva ao *burnout*.

O desfinanciamento e o subfinanciamento do SUS são crescentes obstáculos, produzindo em profissionais e usuários, estresse crônico. A *accountability* de muitos contratos de gestão, afeta a falta de equipamentos coletores e adjuvantes, já que a licitação é realizada em um nível central, impactando por vezes em até três meses a falta de equipamentos coletores para PCDs/ estomias. Com profissionais e familiares estressados pela carência desse material, a condução de entrevistas precisa lidar com as subjetividades dos depoentes, por vezes, deprimidos, irritados e, até, hostis.

Com uma busca simples no *Google* sobre equipamentos coletores para colostomia e ileostomia, verificam-se valores que vão de R\$ 30 a 90,00 a unidade, sem incluir os adjuvantes de proteção e segurança para a pele. Um kit com três equipamentos coletores de duas peças, drenáveis, opacas e recortáveis custa cerca de R\$ 232 reais, ou seja, o gasto por desembolso

direto com o número mínimo de seis bolsas por mês é impraticável para a realidade social das PCDs/estomias que, mesmo sendo minoria, fazem parte da concretude epidemiológica. O alto custo, somando-se os frequentes períodos de falta de material, indica as dificuldades das instâncias licitatórias em assumir este tipo de gasto.

Sobre a falta de equipamentos e adjuvantes, que durou três meses ou mais:

Mulher diz alto na sala de espera: “Até para saber da falta, tem de vir aqui!”. E vai embora sem o material (Nota descritiva familiar 3).

Alguns usuários são mandados de volta para casa por não haver material. Existem alguns acessórios e quantidade reduzida de equipamentos, assim os profissionais buscam suprir a demanda de alguns e sondar aqueles que precisam mais, pois o estoque está limitado, pelo que se pode escutar das pessoas. Muitos saem da sala de dispensação, dizendo que aquele não é material certo para seu número de estomia, mas que é só para aguentar até chegar o material certo (Nota descritiva familiar 4).

Na sala de espera, enquanto uma pessoa sai: “Imagina se não tivesse em casa?! Bora ver quanto tempo vai dar... [fala um palavrão]” (Nota descritiva familiar 5).

Reitera-se que o Estado brasileiro não para de conceder benefícios ao setor privado e de sucatear serviços para implementação da gestão mercantil – o jargão “sucatear para privatizar”.^{34,35} Quando Andrade³⁰ reitera sobre Estadofobia, conclui-se que o Estado não pode ser reduzido ao mínimo como exige a política liberal. Em tempos recentes, a governamentalidade genocida foi defendida por intermédio de uma guerra da comunicação no Brasil, durante a pandemia de COVID-19³², que influenciava subjetividades e formas tresloucadas, de gerir o aparato público. Segundo Sella¹⁴, somente um Estado Solidário, na amplitude da própria expressão, propicia outras governamentalidades.

No passado, para Foucault¹, foi com o desenvolvimento científico que a economia começou a concentrar-se no nível real, ou seja, foi com o advento dos indicadores, que o governo pôde segregar problemas distintos, os quais o corpo social padecia e sistematizar formas de amenizá-los ou erradicá-los, é percebido hoje, que outras forças se interpõem nessa relação. O sistema público de saúde vem se tornando híbrido, logo a governamentalidade traz uma fabricação de discursos, geralmente,

tecnocráticos e liberais dos depoentes da pesquisa.³⁶



Neste sentido, em um primeiro contato com uma profissional, ela indagou *“Qual a contrapartida da sua pesquisa?”*. Após informá-la que um relatório seria entregue ao serviço com interpretação, descrição de fluxo, opiniões e dinâmica, mais uma vez, fui questionado *“Sim. Mas tu não me respondeste. O que essa pesquisa vai oferecer para o serviço?”*. Esta tensão supracitada é um indicativo da governamentalidade ligada aos mecanismos de cálculo e avaliação cartesiana. Tais dispositivos formatam a vigilância, do que é mais ou menos vantajoso, e subjugam autonomias. Esta regulação afeta nossos objetos-fenômenos, pois o liberalismo, pelo bem ou pelo mal, forja os conceitos da biopolítica, privilegiando a quantificação.³⁶

Isto decorre pelo momento histórico, em que os cortes no setor público estão acelerando os gastos privados, implicando na segmentação maior do sistema³⁵ e produzindo um discurso de priorização de alguns serviços, e em consonância, sendo que àqueles sem bons indicadores, deixam de ser priorizados.

Para Andrade, Carvalho e Oliveira³⁶, este panorama reitera o modelo biomédico, a saúde passa a ter a missão de uma empresa que exige produção. Assim, as dinâmicas das entrevistas, realizadas entre um atendimento e outro, foram afetadas. Os depoentes, mergulhados na prática, tem a oralização ligada à aspectos estritamente objetivos, frequentemente despojados da visão integral almejada. Não foi raro ouvir, algumas ilações ligadas ao tempo: *“Vai ser rápido, né?”*; *“Máximo de 30 minutos? Vamos transformar isso em 15!”*; *“Vamos, vamos logo [convida para entrar na sala], se eu não parar agora e fizer isso [dar depoimento], mais tarde vou sofrer consequências...”*.

O sujeito-que-trabalha possui autogestão de suas funções e do tempo para se tornar mais competitivo-produtivo. Existe aí, uma visão fordista do mundo, sob estas condições, é inevitável que o trabalhador não seja excluído da produção de subjetividades. O encobrimento deste polo, na economização da vida, faz com que valiosos discursos se percam.²

O capitalismo é um sistema que impõe que o tempo se converta em valor.³⁷ O tempo é usado para ações “concretas” e para produção de indicadores, atividades cadenciadas, que levam à reflexão, movem trabalhadores de um polo hiper produtivo para a contestação laboral. Narrar, atrapalha a circulação da informação, e dificilmente é operacionalizado ou convertido em números e concretudes burocráticas. A narração está a caminho de um lugar, lidando com **experiências espaciais** e impedindo a proliferação da positividade e assim, **valoriza a memória**, minerando aspectos encobertos pela dominação.³⁸

Os processos, que se colocam como antagônicos à narração, às exigências de desempenho e ao excesso de positividade na saúde, facilmente se confundem, com a obtenção de metas irreais e positivas. Este regime de desempenho destrói comunidades, espaços de interlocução e pugna fissuras; pessoas com cansaço positivo jamais serão livres.³⁸

O tempo está se tornando cada vez mais atomizado. Narrar, por outro lado, significa vincular. Aquele que narra, no sentido proustiano, mergulha na vida e tece novos fios entre os acontecimentos na sua interioridade. Com isso, uma densa rede de relacionamentos é formada, na qual nada é isolado. Tudo aparece repleto de sentido. É justamente graças à narração, que escapamos da contingência da vida^{38:72-73}.

Gerar apenas informações ao invés de narrações reflexivas provoca uma crise psíquica social, pois o tempo de vida gasto em atividades que não gera histórias significativas, e sim embrutecimento.³⁷ Na saúde, a reinserção social, no caso dos estomizados, envolve a criação de repertórios narrativos e a evidente priorização ao modelo biomédico no SUS versa apenas sobre um estilo de vida bifurcado, entre os que se cuidam ou não se cuidam. Aspectos da reinserção social da PCD/estomia⁸ são vistos com estranheza e algo inalcançável, dentro da lógica empresarial, baseada no risco e nas complicações da estomia e de pele periestomia. A ótica neoliberal nas organizações contrasta com o foco das investigações qualitativas, com a singularização inerente a elas. Newman¹⁵ crê que singularizar-se é uma insurreição contra identidades fixas, abordada mais adiante, de forma propositiva.

Assevera-se que os acontecimentos narrativos, não toleram celeridades. Ante a(s) dificuldade(s), o pesquisador é instrumento mais ou menos

resiliente, conforme debatido no último eixo, trazendo as fissuras-insurreição.

DISSIDÊNCIA A PARTIR DO ENTRECRUZAMENTO: FISSURAS, INSURREIÇÃO E O MODELO REFLEXIVIDADE, RESILIÊNCIA E RESISTÊNCIA

Fissura é uma abertura longitudinal em um corpo, fenda, rachadura ou, também, definida como forte anseio ou apego. Estamparemos, estes sentidos em conjunto, os debates dos aspectos metodológicos e epistemológicos. De igual modo, a Reflexividade, Resiliência e Resistência (RRR) são peças-chave, para refletir sobre os marcadores e dados críticos de aprofundamento em governamentalidades que causam as fissuras narrativas.

Fleury¹⁸ assevera que as múltiplas narrativas, universais e centrais, estão perdendo espaço ou entrando em extinção; o conhecimento nascido neste paradigma pós-moderno já nasce diluído. Deste impasse, legitimar discursos começa a ser alvo de contestação – já que estes estão baseados em dinâmicas de centralização do poder.

Para Caldeira³⁹, esta **resiliência**, frequentemente, converte-se em decidir deliberadamente se afastar ou se distanciar momentaneamente do lócus de coleta, para assim, não coadunar com a lógica corrente. No bojo das **fissuras** propõe-se a **insurreição** no sentido de uma postura, de arranjar-se por si mesmo. Insurreição é uma de separação do *status quo* para sedimentar novos contornos às lutas singulares e singularizantes. E, para Newman¹⁵, a insurreição visa a transformação da pessoa – pesquisador via descontentamento – envolve colocar-se contra as condições e construções ambientais, uma postura para desintegrar algumas barreiras.

Crê-se que epistemes dissidentes são importantes e permitiram nesta experiência, inferir os motivos da reabilitação social não ocorrer, em sua plenitude. A indagação sobre o que acreditavam que o Estado fazia pelo serviço, é um dado que para muitos é novo, pois nunca se permitiram pensar para além da ótica de recebimento de materiais.

“Eu já não posso dizer, né?”. Entrevista encerrada. Chama atenção o que se repetiu em outras entrevistas: algumas pessoas não conseguem pensar

no Estado, poder público ou SUS como política de Estado ou entidades maiores, que são responsáveis pelo Programa de Atenção à Pessoa com Estomia. (Nota descritiva familiar 6).



Em face da nota acima – proveniente da indagação “*Como o poder público enxerga esse serviço?*”, para reafirmar o papel do SUS e colaborar com ele, advoga-se por um esforço teórico, já que a racionalidade governamental vem produzindo novos regimes de verdade e de subjetividade. As dissidências são necessárias, pois pesquisadores coerentes com regimes coletivos e humanos, pleiteiam e disputam o espaço, desnaturalizando normas opressivas, cartesianas e formalísticas. Os afetos e subjetividades dissidentes, os quais frequentemente saem em frases soltas (dada a falta de costume, não são narrados) pela insurreição.

Ao abordar a interação política do pesquisador, retoma-se Flick¹¹ clarificando-o. Do ponto de vista técnico, a entrevista e demais técnicas, guiam a conversa para um patamar, que realmente, revela as condições de vulnerabilidade, sob o risco da pesquisa não tocar os sofrimentos invisíveis. De igual maneira, novos sentidos emergem quando o gravador é desligado. O papel das notas e da escuta ativa é premente, tanto para visibilizar este dado quanto para contornar silêncios. Não obstante, tais dados, provavelmente não seriam descobertos, caso o investigador pertencesse à instituição.

É importante ilustrar isso, pois a relação tradicional de dominação foi incutida na tradição qualitativa, os depoentes podem se sentir obrigados a responder tudo, mesmo fora da gravação, ou, de outra maneira, veêm nesta relação uma contingência para detalhar a verdade. Momentos (como nos corredores) são valiosos para obter isso.³⁹ Um dos eventos que chamou atenção, ocorreu quando uma profissional pediu por quatro vezes, para que o gravador fosse desligado. Receosa, informou-me que “*Vim parar no serviço ao acaso*” (foi retaliada, por um chefe). Em uma das interrupções, diz que acreditava que as empresas, que vendem os produtos, ficaram ansiosas, para que mais e mais pessoas precisassem de estomias para vender mais produtos – “*parece que ficam aguardando na frente do hospital, pra alguém ser estomizado!*”.

As fissuras são pensadas, não apenas para o caráter de denúncia, na falta

de bolsas ou nas situações citadas – mesmo que a pesquisa reconheça o esforço visível que os trabalhadores fazem para atender a demanda. Um exemplo disso foi a mobilização reportada no dia Nacional dos Estomizados, celebrado em 16 de Novembro, o que atualmente, transformou-se em semana dos estomizados, composta por uma caminhada no Parque Estadual com área de mata da cidade, uma exposição no shopping da área central e uma plenária na Câmara de Vereadores. Além disso, a pesquisa pode oferecer a possibilidade aos profissionais vocalizarem, mediante pergunta *“Como você observa estas atividades como exposição, a sessão na câmara e a caminhada?”*.

Dessarte, tal como aconteceu em países, que passaram por tentativas de desmonte dos sistemas universais de saúde, as lutas sociais são ações concretas contra a privatização e o subfinanciamento³⁵ e as mobilizações dentro da estrutura do Estado mostram que os interessados estão organizados.

O caráter de entretenimento e/ou denúncia dificilmente é explícito, sobretudo nas notas; contudo, atrai a atenção, quando os próprios depoentes dizem: *“Quanto tempo! Senti sua falta!”*. Demonstram que, de alguma forma, as fissuras foram abertas, que estes até gostaram dos sentidos produzidos nos contatos. Observou-se os sentidos de proximidade, denúncia, entretenimento e desabafo:

Mulher baixa, 68 anos, cuida sozinha do marido com estomia intestinal também idoso: percebo que quer conversar mais e dou escuta, pergunta se sempre estarei na sala de espera, acho que quer desabafar. Disse que está muito difícil, o marido já tentou o suicídio, após ser estomizado. (Nota descritiva familiar 7).

“Por mais que não tenha caráter de denúncia [a pesquisa], é bom mostrar... A realidade”; “O Estado é muito grande...” referindo-se a sempre tentativa de manter o serviço em evidência, para que o Estado destine maiores recursos, já que o Pará é grande e dispõe de uma gama de demandas de saúde. (Nota descritiva profissional 1).

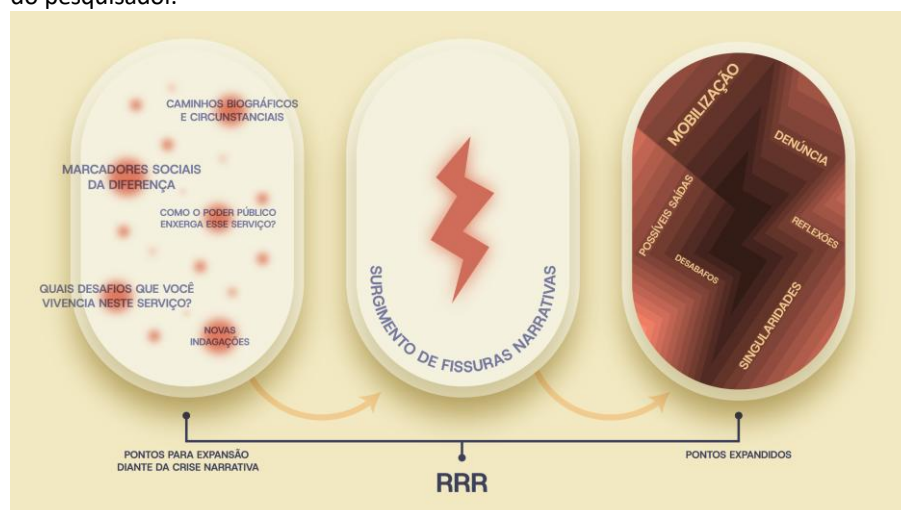
Na sala de espera uma profissional passa e diz enquanto anda para outra sala: “Fala aí, na tua pesquisa, que estamos sem receber. E ainda, chamam a gente [se refere aos usuários] de vagabundos”. (Nota descritiva profissional 2).

Espera-se que deveria fazer parte do universo acadêmico, pensar, tanto na prática quanto nas repercussões do trabalho intelectual. Quando este processo libertário não ocorre, de alguma maneira, a produção científica torna-se mais uma ferramenta do capital. O investigador busca narrações, mesclando-as com as sensações e os sentimentos, insurgidos aos dados.³⁹

Consequentemente, a triangulação ajusta-se às adversidades e ao caminho biográfico, sendo até mesmo, uma alternativa ao cartesiano protocolo de observação de Flick.¹¹ A insurreição adscrive-se a uma transformação micropolítica e dos poderes locais; é a união de singularidade com autonomia, própria do campo ou pelo menos uma tentativa de autonomia. Uma crítica a esta perspectiva é que ela não contribui para a ação política radical e furta-se de transformações sociais.

Todavia, enquanto a **revolução** aspira a liberdade, a **insurreição** parte desta, e o eu [*self*] quer agir sobre as condições de opressão. O poder existe, mas não influencia sempre nas escolhas. Mais que postura ingênua-utópica, esta postura epistemológica admite negar o poder ou mergulhar nele, podendo até desintegrá-lo.¹⁵ Trazemos a representação esquemática deste percurso (Figura 2).

Figura 2. Produção de fissuras – linhas de ação diante da crise narrativa e a postura do pesquisador.



Fonte: Autoria própria (2025).

Partindo da leitura de Newman¹⁵, ao invés de esquemas revolucionários, que transmutariam um poder em outro tipo de poder, os esquemas de insurreição permitem que, de forma autônoma, o investigador reivindique seu *self* junto ao poder – um anarquismo ontológico. A sociedade destina

aos dominados, o silêncio, suas vidas são anônimas, pessoas em espera em órgãos públicos, ônibus, fábricas e hospitais; quando solicita-se narrações ou realiza-se os registros, a intenção subjacente é o respeito à vida e à identidade daquela pessoa.³⁹

Os registros de investigações qualitativas, mais que um aspecto formal, incluem marcadores, falas de uma governamentalidade atroz dos trabalhadores, mas compreensível, insígnias, sentidos e críticas pautadas nas rotinas. Caldeira³⁹ afirma que o pesquisador exerce algum tipo de governo nas entrelinhas, devendo fazer uma opção de tornar os dados coletados públicos ou não. Sobre isso, a autora lança interessante provocação, que cabe ao debate: a não divulgação implica em “empobrecimento, quando não um desvirtuamento”^{39:14}.

A cumplicidade aos rituais, que renova os votos com o jogo neoliberal, a transformação micropolítica do *lócus*, que nos cerca, se vê cada vez mais distante. Logo, métodos ou técnicas para chegar à insurreição, real ou epistemológica, diante das adversidades, permitem ir ao âmago da subjetividade, embotada pela razão neoliberal. O dito poder externo sobre as ações dos sujeitos é uma ilusão, não descarta a relação com os outros e subsiste, decerto, no espaço relacional de liberdade, como uma boa pesquisa exploratória deve ser.¹⁵

O pesquisador deve escolher o percurso almejado, com mais ou menos RRR e **ação (na coleta)** e **insurreição (na análise)**, são escolhas meticulosamente pensadas, e preferivelmente desde o projeto, o que requer conhecimento de campo e causa. As limitações deste estudo teórico relacionam-se ao fato de partir das notas de pesquisa, buscando-se refletir uma possibilidade epistemológica, aventando-se a importância de ponderar sobre o tempo disponível para realização destas insistências, introspecções e insurreições.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O capitalismo é um motor de esvaziamentos sociais, governamentalidade neoliberal e declínio da narração, um inimigo para qualquer pesquisa qualitativa, mas é justamente este sistema tão desigual que permite que as linhas de insurreição sejam criadas. O relato de suas disparidades

vocaliza esforços interprofissionais para garantia da integralidade e longitudinalidade no SUS, ações que têm sido por si só fissuras. Nesta aproximação do “estranhar”, várias vezes, o primeiro autor se indagou, “quais escolhas têm um trabalhador da saúde, que recebe um pesquisador, em um governo neoliberal e que sucateia os serviços?” Como resposta, demanda-se singularizar os dados e a análise como premente defrontação, para a garantia de direitos e de reabilitação social no SUS.

Este sistema predatório impacta nos Serviços Especializados à medida que não permite que alcancem a(s) sua(s) plenitude(s) preconizada(s) pela grande última contribuição comunista ao Brasil – a criação da política de Estado que é o SUS. Desde a ano de 2024, almeja-se ver a reinserção social sair do papel e encontrar toda potência destes serviços destinados aos usuários estomizados.

Por outro lado, os marcadores sociais da diferença representam uma matriz interseccional, que permite compreender os fenômenos de invisibilidade e visibilidade sociais, aos quais as PCDs/estomias estão expostas. Neste sentido, faz-se necessário entrecruzar pobreza, PCD que envolve eliminação de efluentes fecais e urinários (estomias de eliminação) e PCD que envolve criação de orifício definitivo no pescoço para respiração que culmina em afonia, respectivamente, com uso de equipamento coletor e babador como insígnias da diferença, sabendo que são pessoas que moram no interior de um estado da Amazônia brasileira, de dimensões continentais, e que se deslocam para a capital sem recursos, confrontadas com o **capacitismo neoliberal**.

Isto é dito por perceber que o serviço secundário em tela, na maioria das notas, é pequeno estruturalmente, mas com profissionais comprometidos e na luta pelo programa. Porém, a metade é contratada (até o final da elaboração deste ensaio parte já havia sido demitida), com atendimento diurno e vespertino que, após os períodos de falta de equipamentos, chega a 50 atendimentos em uma manhã, decerto inviabilizando ações detidas de reinserção social, e que ainda não contempla o atendimento especializado das pessoas com traqueostomia.

É pertinente dizer que todos sabem que existe uma “verdade”. As “outras

verdades” do sistema acadêmico que produzem fissuras e insurreições ou, no mínimo, o registro da realidade auto evidente, aquilo que as pessoas gostariam de ter dito, assoma-se à postura libertária dos pesquisadores. Em suma, as pesquisas devem buscar fissurar este sistema, reconhecendo – oxalá – que este não consegue apagar totalmente as singularidades.

REFERÊNCIAS

1. Foucault M. Microfísica do poder. 4ª Ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2016.
2. Tobón MAA, Hernández MHB, Muñoz-Duque LA. La vida como trabajo. La emergencia de la subjetividad trabajadora en el neoliberalismo. *Athenea Digit Rev Pensam Investig Soc.* 2021;21(3):e2653.
3. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Atenção Especializada em Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Guia de atenção à saúde da pessoa com estomia. Brasília: Ministério da Saúde; 2021 [acesso 1 jan. 2025]. 64 p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_atencao_saude_pessoa_estomia.pdf
4. Brasil. Portaria GM/MS nº 1.526, de 11 de outubro de 2023. Altera as Portarias de Consolidação GM/MS nºs 2, 3 e 6, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD) e Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*, ed. 196, seção 1, p. 99. 2023.
5. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil. Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA; 2022.
6. Carvalho AID. Da saúde pública às políticas saudáveis—saúde e cidadania na pós- modernidade. *Cienc Saude Colet.* 1996;1(1):104-21.
7. Wolf PJW, de Oliveira GC. Os Estados de Bem-Estar Social da Europa Ocidental: tipologias, evidências e vulnerabilidades. *Econ Soc.* 2016;25:661-94.
8. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009. Estabelece Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, a serem observadas em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. 2009.
9. Sanderson UA. Requerimento INC n. 306/2020. Requer o envio de Indicação ao Ministro da Economia sugerindo a inclusão da ostomia na categoria de pessoas com deficiência do censo demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. 2020 [acesso 1 jan. 2025]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2242685>
10. Santos ACSD. “Olho de Parente” e o “Olho Estranho”: considerações etnográficas sobre viver, olhar, ouvir, escrever e permanecer. *Novos Debates.* 2021;7(1):1-17.
11. Flick U. Qualidade na pesquisa qualitativa. Porto Alegre: Artmed; 2009.

12. Creswell JW. Projeto de pesquisa: método qualitativo, quantitativo e misto. 5ª ed. Porto Alegre: Penso; 2021.
13. Zamboni M. Marcadores Sociais da Diferença. Sociologia: grandes temas do conhecimento (Especial Desigualdades). 2014;1:14-8.
14. Sella A. Globalização neoliberal e exclusão social – Alternativas...? São Possíveis! Belém, PA: Comissão Justiça e Paz da CNBB/ Norte II; 2001.
15. Newman S. Do anarquismo ao pós-anarquismo. São Paulo: sobinfluência edições; 2022.
16. Combahee River Collective (CRC). A Black feminist statement. Em: Nicholson, L (ed.). The second wave: a reader in feminist theory. New York: Routledge; 1997. p. 63-70.
17. Hirano LFK. Marcadores sociais das diferenças: rastreando a construção de um conceito em relação à abordagem interseccional e a associação de categorias. Em: Hirano LFK, Acuña M, Machado BF, organizadores. Marcadores sociais das diferenças: fluxos, trânsitos e intersecções. Goiânia: Editora Imprensa Universitária; 2019. p. 27-54.
18. Fleury S. Capitalismo, democracia, cidadania-contradições e insurgências. Saude Debate. 2018;42:108-24.
19. Morgan EH, Rodgers R, Tschida J. Addressing the intersectionality of race and disability to improve autism care. Pediatrics. 2022;149(Suppl 4):e2020049437M.
20. Projeto PCD Legal. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007). Vitória: Ministério Público do Trabalho, Projeto PCD Legal; 2014 [acesso em 6 nov. 2025]. Disponível em: <https://bibliotecadigital.mdh.gov.br/jspui/bitstream/192/9972/1/Conven%c3%a7%c3%a3o%20sobre%20os%20Direitos%20das%20Pessoas%20com%20Defici%c3%aancia.pdf>
21. Ministério da Saúde (Brasil). Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, Brasília. 2012.
22. Presidência da República (Brasil). Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial da União, seção 1, p. 2. 2012.
23. Presidência da República (Brasil). Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. Diário Oficial da União, seção 1, p. 1. 2020.
24. Presidência da República (Brasil). Lei nº 14.624, de 17 de julho de 2023. Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), para instituir o uso do cordão de fita com desenhos de girassóis para a identificação de pessoas com deficiências ocultas. Diário Oficial da União, seção 1, edição extra-a, p. 1. 2023.
25. Macedo MS, de Almeida MMC, Arce VAR. Desafios e perspectivas relacionados à ampliação do acesso da pessoa com deficiência à atenção básica. Rev Baiana Saude Publica (Online). 2023;47(1):258-68.

26. Sasaki VDM, Teles AA da S, Silva NM, Russo TM da S, Pantoni LA, Aguiar JC, et al. Self-care of people with intestinal ostomy: beyond the procedural towards rehabilitation. *Rev Bras Enferm.* 2021;74(1):e20200088.
27. Correa Jr AIS, Mendes CP, Pastana EN, Sonobe HM, Teles AA da S, de Santana ME. Múltiplos sentidos após a estomização: implicações para o início da socialização de pessoas com câncer colorretal. *Cogitare Enferm.* 2021;26:e72932.
28. Pereira AS, da Silva TR. Um furo em mim: considerações sobre a escuta clínica de pacientes estomizados. *ARP.* 2023;11(21):1-18.
29. Xavier ÉDCL, Zago MMF, Correa Jr AIS, Souza TCF, Santana ME. Os sentidos de adoecidos acometidos por câncer de laringe submetidos a laringectomia total. *Enferm Foco.* 2021;12(2):326-32.
30. Andrade HS. State Phobia in Foucault readings. *Physis (Online).* 2020;30(4):e300421.
31. Andrade DP. Neoliberalismo e guerra ao inimigo interno: da Nova República à virada autoritária no Brasil. *Cad CRH.* 2021;34:e021021.
32. Santini LA, Bulcão C. SUS: uma biografia: lutas e conquistas da sociedade brasileira. 1ª Ed. Rio de Janeiro: Record; 2024.
33. Conselho Nacional do Ministério Público (Brasil). A atuação do Ministério Público em face das organizações sociais de saúde. Brasília: CNMP; 2019 [acesso em 6 nov. 2025]. 71 p. Disponível em: https://www.cnmp.mp.br/portal/images/Publicacoes/documentos/2019/12-12_LIVRO_MANUAL_SA%C3%9ADE_I.pdf
34. Mendes A, Carnut L. Capitalismo contemporâneo em crise e sua forma política: o subfinanciamento e o gerencialismo na saúde pública brasileira. *Saude Soc.* 2018;27:1105-19.
35. Paim JS. Os sistemas universais de saúde e o futuro do Sistema Único de Saúde (SUS). *Saude Debate.* 2019;43(n. spe5):15-28.
36. Andrade HSD, Carvalho SR, Oliveira CFD. Leituras do governo neoliberal do Estado e da saúde. *Physis (Online).* 2022;32(1):e320116.
37. Fontes V. Capitalismo, crises e conjuntura. *Serv Soc Soc.* 2017;(130):409-25.
38. Han B. A crise da narração. Petrópolis: Vozes; 2023.
39. Caldeira TPR. Uma incursão pelo lado “não-respeitável” da pesquisa de campo. *Saude Soc.* 2023;32(4):e230423pt.