

ANTES DA PESSOA: SUJEITO, EXPERIÊNCIA CORPÓREA E DEFICIÊNCIA*

BEFORE PERSON: SUBJECT, CORPOREAL EXPERIENCE, AND DISABILITY

Ana Paula Barbosa-Fohrmann**

RESUMO

Este artigo propõe uma abordagem fenomenológica da deficiência em diálogo crítico com o modelo social e com a concepção político-identitária, com o objetivo de repensar a identidade a partir da distinção entre sujeito e pessoa. Sustenta-se que a centralidade atribuída à categoria de pessoa permanece vinculada aos paradigmas bioéticos da pessoalidade e da personalidade, insuficientes para compreender a experiência corpórea da deficiência. Inspirada na fenomenologia de Merleau-Ponty, a análise recoloca o corpo como sujeito da dimensão vivida do corpo. Nesse contexto, propõe-se a distinção entre sujeito deficiente e sujeito com deficiência, articulada à experiência corpórea, à linguagem diagnóstica e ao reconhecimento intersubjetivo. Com base nesse enquadramento, elabora-se uma tipologia fenomenológica da constituição identitária na experiência da deficiência, compreendida como modo possível – e não normativo – de formação do sujeito. Por fim, discutem-se as implicações dessa abordagem para o Direito, especialmente no que se refere à noção de sujeito de direito, à linguagem jurídica e ao direito à fala.

PALAVRAS-CHAVE: fenomenologia da deficiência; sujeito; pessoa; experiência corpórea; identidade.

ABSTRACT

This article proposes a phenomenological approach to disability in critical dialogue with the social model and political-identity conceptions, aiming to rethink identity through the distinction between subject and person. It argues that the centrality attributed to the category of person remains tied to the bioethical paradigms of personhood and personality, which are insufficient to account for the corporeal experience of disability. Inspired by Merleau-Ponty's phenomenology, the analysis repositions the body as the subject of the lived bodily dimension. Within this framework, the paper proposes a distinction between the disabled subject and the subject with disability, articulated through corporeal experience, diagnostic language, and intersubjective recognition. On the basis of this framework, the article develops a phenomenological typology of identity constitution in the experience of disability, understood as a possible – rather than normative – mode of subject formation. Finally, it discusses the implications of this approach for law, especially with regard to the notion of the legal subject, legal language, and the right to speech.

KEYWORDS: phenomenology of disability; subject; person; corporeal experience; identity.

* Artigo recebido em 24/01/2026 e aprovado para publicação em 01/05/2026.

** Doutora em Filosofia pela UFRJ. Doutora pela Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg. Professora da Faculdade Nacional de Direito da UFRJ. Professora do Programa de Pós-Graduação em Direito UFRJ. Professora Visitante da Westfälische Wilhelms-Universität Münster. E-mail: anapbarbosa@direito.ufrj.br.

INTRODUÇÃO

Este artigo tem por objetivo propor uma abordagem da deficiência em diálogo crítico que permita repensar a noção de identidade a partir da distinção entre *sujeito* e *pessoa*. Parte-se do diálogo entre a fenomenologia da deficiência, o modelo social da deficiência e a concepção político-identitária, com o intuito de examinar seus limites e potencialidades. Sustenta-se que a centralidade conferida à categoria de *pessoa* – seja como “pessoa com deficiência”, seja como “pessoa deficiente” – permanece vinculada aos paradigmas bioéticos da pessoalidade e da personalidade, os quais não dão conta, de modo suficiente, da experiência corpórea e subjetiva da deficiência.

Na primeira seção, analisa-se o contexto de emergência da fenomenologia da deficiência em diálogo crítico com o modelo social e com a concepção político-identitária, bem como suas principais concepções e pressupostos metodológicos. Na segunda seção, propõe-se uma diferenciação conceitual entre “sujeito com deficiência” e “sujeito deficiente”, de um lado, e “pessoa com deficiência” e “pessoa deficiente”, de outro, articulando essa distinção a uma reflexão mais ampla sobre identidade, experiência e corporeidade. A partir desse enquadramento, o artigo elabora uma tipologia fenomenológica da constituição identitária na experiência da deficiência, compreendida como modo possível – e não normativo – de formação do sujeito. Por fim, apresentam-se considerações acerca das implicações teóricas e normativas dessa abordagem, especialmente para o Direito no que se refere à noção de sujeito de direito e ao direito à fala.

1 MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA E SEUS DESLOCAMENTOS

A positivação do modelo social de inclusão, em sua formulação mais abrangente, ocorreu em 2006, com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (doravante: Convenção) (Brasil, 2009). Trata-se do primeiro tratado internacional do século XXI e também do primeiro a versar especificamente sobre as pessoas com deficiência no âmbito do sistema de proteção de direitos humanos das Nações Unidas. A Convenção marca uma mudança paradigmática no tratamento jurídico da deficiência, ao deslocar o foco não apenas para a previsão formal de direitos humanos, mas também para o seu efetivo exercício.

A Convenção não criou novos direitos, mas especificou os existentes, a fim de assegurar que as pessoas com deficiência pudessem deles gozar em igualdade de condições com as demais

(Barbosa-Fohrmann; Kiefer, 2016). Reforçou, assim, a visão de proteção e de garantia da eficácia desses direitos, com a superação de práticas excludentes, ao reconhecer explicitamente a qualidade de pessoa de direito das pessoas com deficiência (Sánchez Martínez; Solar Cayón, 2015).

No âmbito dos Estudos de Deficiência – campo interdisciplinar situado entre a Sociologia, a Ciência Política, os Estudos Culturais, a Antropologia, o Direito e a Filosofia –, consolidou-se, a partir da década de 1970, o chamado “modelo social da deficiência”. Esse modelo desloca o foco da limitação individual para as barreiras sociais, culturais e institucionais que produzem a exclusão (Campbell; Oliver, 1996; Shakespeare, 2014; Shapiro, 1993; Wasserman; Aas, 2023). Sua emergência está historicamente vinculada ao contexto anglo-saxão, especialmente ao Reino Unido, em diálogo com movimentos político-identitários de pessoas com deficiência e, a partir da década de 1980, com contribuições feministas que introduziram no debate temas como cuidado, dependência. Esse entrelaçamento teórico e político influenciou decisivamente a formulação da Convenção de 2006.

Na linha dessa tradição, Asís Roig (2007, p. 13) afirma que a Convenção traça juridicamente o modelo social da deficiência, também conhecido como “modelo de barreiras sociais”. Nele, o significado de “deficiência” adquire um sentido ampliado, sendo entendida como uma representação ou construção social originada no próprio ambiente em que a pessoa se encontra.

A pessoa, portanto, tal como compreendida a partir do modelo social, não nasce “deficiente”; ela se torna deficiente em função de um conjunto de barreiras sociais, culturais e institucionais (Barbosa-Fohrmann, 2018, p. 73). A deficiência decorre, nesse sentido, de uma construção social (Wasserman; Aas, 2023). O modelo social propõe uma reabilitação que deve se iniciar na própria sociedade, a qual deve ser reprojeta para atender às necessidades de todas as pessoas, sem distinção. Acompanham-se aqui as posições de Palacios e Bariffi (2007, p. 19 *et seq.*), segundo as quais o modelo social aponta o caminho da transformação das práticas e normas sociais, da promoção de experiências coletivas inclusivas e do reconhecimento da diferença.

Embora o modelo social da deficiência tenha representado um avanço decisivo ao deslocar o foco da limitação individual para as barreiras sociais, ele permanece predominantemente orientado por uma gramática normativa e institucional. A fenomenologia da deficiência em diálogo crítico, inspirada em Merleau-Ponty (1999), é uma abordagem que não apenas dialoga com o modelo social, mas também o tensiona a partir da primazia da

experiência vivida do sujeito. Diferentemente de uma fenomenologia descritiva, essa abordagem articula a análise da experiência corpórea em primeira pessoa com uma reflexão sobre as condições sociais e discursivas que a atravessam.

Tal diálogo crítico não implica a adoção de um horizonte normativo prévio, nem a formulação de juízos morais ou ideológicos sobre a experiência da deficiência. Tampouco se trata de reduzir o sujeito à posição de objeto de dominação ou de efeito passivo das estruturas sociais, contra as quais ele resiste. A análise não parte de um ideal de emancipação previamente definido, nem pressupõe a deficiência como experiência necessariamente opressiva.

A fenomenologia da deficiência em diálogo crítico, como aqui proposta, não se confunde com a “*critical phenomenology*” (Alcoff, 2000; Weiss; Murphy; Salamon, 2020), com foco em minorias, entre elas, pessoas com deficiência, que surge no mundo anglo-saxão. Enquanto a primeira abordagem parte da experiência corpórea do sujeito e deixa a crítica emergir da descrição fenomenológica, a fenomenologia crítica que incide sobre a deficiência tende a partir de um horizonte crítico-discursivo já incorporado (*embodiment*), lendo a experiência a partir desse enquadramento (Dickel, 2022, p. 18; Garland-Thomson, 1997; Siebers, 2008, p. 22-23 *et seq.*).

1.1 Fenomenologia da deficiência e experiência em primeira pessoa

Conforme afirma Martiny (2015, p. 562), um modelo fenomenológico de deficiência procura compreender a deficiência focando no que significa ser deficiente ou ter uma deficiência a partir da perspectiva de primeira pessoa da pessoa com deficiência.

Se se estabelece um diálogo entre a fenomenologia da deficiência e o modelo social, pode-se afirmar que “ser deficiente” implica identificar-se como tal, ao passo que “ter uma deficiência” não implica, necessariamente, essa identificação.

Dizer “X é deficiente” equivale a afirmar “X é pessoa deficiente”. Em ambas as formulações, a deficiência ocupa o núcleo da identificação do sujeito, e não a posição de um atributo contingente. Já dizer “X tem uma deficiência” corresponde a afirmar “X é pessoa com deficiência”. Nesse último caso, a deficiência não constitui, necessariamente, o núcleo identitário do sujeito.

O modelo social, ao adotar a expressão “pessoa com deficiência”, desloca o acento para o *ter* uma deficiência. A deficiência não se constitui como núcleo identitário da pessoa, pois é

a pessoa que tem uma deficiência. Em outras palavras, a deficiência se subordina à identidade de “X” como pessoa.

De acordo com a leitura aqui proposta de Martiny (2015), a fenomenologia da deficiência abre-se para ambas as possibilidades: tanto para a identidade de existir como pessoa deficiente quanto para a identidade de uma pessoa que se situa socialmente como tendo uma deficiência.

2 SUJEITO, PESSOA E IDENTIDADE: UMA DISTINÇÃO FENOMENOLÓGICA EM DIÁLOGO CRÍTICO

A abordagem fenomenológica da deficiência, fundada na experiência singular do sujeito, busca superar a dicotomia individualismo/coletivismo. Ela parte das narrativas e experiências concretas de corpos, como sujeitos deficientes ou com deficiência, e não de uma pessoa abstrata, idealizada, detentora de atributos universalizáveis, como consciência e racionalidade, nem de uma identidade homogênea atribuída a um grupo social.

O modelo fenomenológico parte das experiências perceptivas – sensações, sentimentos, recordações – de um corpo, enquanto sujeito encarnado em um mundo empírico e inserido em uma realidade histórica, social e cultural concreta. Questionar essa dicotomia implica reconhecer que, ao descrever e interpretar a experiência de um corpo-sujeito deficiente ou com deficiência (Barbosa-Fohrmann, 2023), deve-se atentar, antes de tudo, às suas particularidades concretas. A experiência precede qualquer conceituação, classificação ou juízo normativo sobre a pessoa ou a deficiência.

É na experiência do movimento – em diálogo com Merleau-Ponty (1999, p. 194-195) – que o corpo vivo, enquanto sujeito, se constitui como consciência intencional motora. O movimento não é aqui compreendido como mera execução de um comando da consciência (intelectualismo) ou como reação a estímulo causal e externo (empirismo/behaviorismo), mas como modo originário de abertura ao mundo, ou seja, como condição de possibilidade da experiência. O corpo é sujeito e é vivo, pois ele pode, antes de tudo, se mover e, se ele se move, ele pensa. A própria atividade motora já é, em outros termos, um modo de pensamento. Em síntese, ele pensa movendo-se, orientando-se, explorando e respondendo às solicitações do ambiente.

Nessa perspectiva, a intencionalidade é sensorialmente reflexiva e operante: ela se manifesta na maneira como o corpo se ajusta, hesita, antecipa, erra e reencontra possibilidades

de ação no mundo vivido. Antes de qualquer tematização conceitual, o sujeito já se experiencia como capaz ou incapaz, ágil ou limitado, não a partir de normas externas, mas a partir de sua própria relação prática com o espaço, os objetos e os outros corpos. Como indica Merleau-Ponty (1999, p. 137), o corpo “esboça um tipo de reflexão” ao tentar “tocar-se tocando”, surpreendendo-se a si mesmo a partir do exterior.

Por essa razão, antes da experiência não há que se falar em sujeito consciente de sua deficiência, nem em impedimentos definidos por normas, diagnósticos ou pela arquitetura social. A vida da experiência subjetiva – corpórea e motora – é prévia a qualquer classificação médica, social ou jurídica. É apenas posteriormente que essas mediações incidem sobre uma experiência já vivida, reinterpretando-a, reorganizando-a ou, em certos casos, tensionando-a.

2.1 Pessoa, pessoalidade, personalidade e seus limites

Na Bioética, quando se fala em “pessoa”, no sentido da pessoalidade, refere-se a um ser humano dotado de autonomia, racionalidade, consciência, autoconsciência, capacidade de agência, autodeterminação, projeção de futuro e integração do passado (De Grazia, 2005; Quante, 2019). Essas capacidades definem a identidade da pessoa a partir da relação entre pessoalidade e personalidade.

No âmbito dos Estudos de Deficiência, tanto o modelo social quanto a concepção político-identitária permanecem, ainda que criticamente, inseridos nesse marco da pessoalidade e da personalidade. No primeiro caso (pessoalidade), o acento recai sobre a pessoa, com atributos acima listados, com deficiência; no segundo (personalidade), sobre a deficiência da pessoa, ou seja, a deficiência como moldadora da narrativa biográfica da pessoa. Em ambos, entretanto, não se rompe com o paradigma “pessoa”.

Embora os Estudos de Deficiência critiquem o marco iluminista da racionalidade e da autonomia plena, essa crítica incide sobretudo sobre a interpretação dos atributos que definem a pessoa – bem como sobre a problematização de noções como agência, independência, desempenho e julgamento –, e não sobre o próprio paradigma da pessoalidade e da personalidade enquanto fundamento ontológico da identidade.

A noção de pessoa (De Grazia, 2005, p. 113-114; Quante, 2019, p. 121-122; 132-133) permanece fortemente vinculada a capacidades, como as já mencionadas mais acima, e a uma identidade biográfica (Quante, 2019, p. 139 *et seq.*). Ainda que essas teorias busquem incorporar vulnerabilidade e dependência e cuidado (Kittay, 2011), a pessoalidade continua

sendo pensada a partir de estruturas normativas ligadas à racionalidade prática e à identidade narrativa.

A identidade pessoal, entendida como identidade biográfica (De Grazia, 2005; Quante, 2019; Schechtman, 1996), pressupõe não apenas continuidade temporal, mas também capacidades narrativas e reflexivas que nem sempre coincidem com a experiência vivida de sujeitos com deficiências intelectuais, psicossociais ou cognitivas severas.

Embora Quante (2018, p. 41-42) reconheça o caráter intersubjetivo da personalidade, sua concepção permanece ancorada na ideia de que o reconhecimento opera a partir de capacidades de pessoalidade normativamente definidas, o que limita seu alcance frente a experiências subjetivas que não se expressam prioritariamente nos moldes da racionalidade comunicativa ou da narrativa biográfica que articula diacronicamente passado, presente e futuro (Quante, 2017, p. 112-114).

Críticas contemporâneas às concepções narrativas da identidade pessoal, cuja formulação paradigmática encontra-se em Schechtman (1996, p. 95 *et seq.*), como a de Strawson (2004), mostram que a identidade pessoal não é necessariamente constituída de forma diacrônica ou biográfica. Ao distinguir entre *selves* episódicos e diacrônicos, Strawson (2004, p. 430-432) questiona a suposição de que a unidade narrativa da vida seja condição necessária para a identidade ou para a agência moral. Essa crítica reforça a limitação das concepções de pessoa baseadas em autonomia narrativa, especialmente quando confrontadas com experiências subjetivas que não se organizam prioritariamente em termos biográficos.

A proposta aqui não consiste em abandonar a categoria de pessoa, mas em deslocar seu fundamento, mostrando que ela só pode ser adequadamente compreendida a partir do sujeito da experiência corpórea, e não o inverso.

2.2 Experiência corpórea, linguagem diagnóstica e reconhecimento intersubjetivo

Diante do que foi colocado, propõe-se aqui não um rompimento, mas uma reformulação dos paradigmas bioéticos vigentes. Sugere-se o uso das expressões “sujeito com deficiência” e “sujeito deficiente”. O paradigma da deficiência permanece, mas o da pessoa é posto em questão pela noção de corpo enquanto sujeito psicofísico situado. Como observa Merleau-Ponty (1999, p. 482): “O fenômeno central [...] consiste no fato de que sou dado a mim mesmo. *Eu sou dado*, quer dizer, encontro-me já situado e engajado em um mundo físico e social [...]”

Esse sujeito só se identifica como sujeito com deficiência ou sujeito deficiente porque a experiência o torna intencionalmente consciente de sua condição existencial. Trata-se de uma experiência subjetiva, corpórea, que se manifesta por meio de narrativas, gestos, linguagem corporal, silêncios e modos de expressão verbais e não verbais. Escutar essas formas de expressão é condição indispensável para pensar a situação social e político-identitária da deficiência.

De modo mais específico, a constituição fenomenológica da identidade não ocorre de modo abstrato nem exclusivamente reflexivo, mas se dá a partir da experiência corpórea situada no mundo da vida e mediada por relações intersubjetivas primárias, sobretudo no âmbito familiar. O sujeito – entendido aqui como corpo psicofísico – nasce encarnado no mundo e inserido em uma família e em uma determinada ordem social. É nessa inserção originária que se formam as primeiras experiências perceptivas, afetivas e relacionais que servirão de base para a compreensão de si e do outro.

A experiência da deficiência, nesse sentido, não é inicialmente linguística, médica ou conceitual, mas corporal e relacional. O sujeito percebe-se a partir de sensações e movimentos que se constituem na interação com os membros da família. É por meio dessa relação empática (Overgaard, 2014; Zahavi, 2011) – fundamentada no emparelhamento monádico de Husserl (2013, p. 150-152) e entre corpos vivos de Stein (1989, p. 56-61) – que se formam as primeiras significações existenciais do corpo. A identidade não é um dado imediato, mas um processo que se desenvolve na experiência vivida.

Nesse percurso, a linguagem diagnóstica introduz um momento decisivo de reconfiguração da experiência. Ao ser levado ao médico, o sujeito passa a ser descrito, classificado e nomeado a partir de categorias biomédicas que identificam sinais, sintomas e supostas anormalidades. O diagnóstico médico não apenas informa uma condição orgânica ou funcional, mas interfere diretamente na maneira como o sujeito passa a compreender sua própria existência corporal. Muitas vezes, trata-se do primeiro momento em que a diferença corporal, cognitiva ou psíquica é nomeada como “doença”, “distúrbio” ou “deficiência”.

A linguagem médica pode operar, assim, como confirmação da diferença, sobretudo quando essa diferença não havia sido previamente vivenciada no âmbito familiar. O sujeito pode não ter experienciado seu corpo como distinto do corpo de seus pais ou irmãos; no entanto, o diagnóstico introduz uma nova camada de significado que pode transformar a experiência vivida. A deficiência passa a ser compreendida não apenas como uma forma singular de estar

no mundo, mas como um atributo normativamente qualificado, muitas vezes associado à falta, à incapacidade ou à anormalidade.

O impacto dessa linguagem diagnóstica sobre a constituição identitária do sujeito depende, em grande medida, das experiências afetivas e relacionais previamente estabelecidas. Quando a experiência familiar da deficiência é, por um lado, marcada por acolhimento, reconhecimento e apoio, o diagnóstico tende a ser integrado de maneira menos disruptiva à experiência do sujeito. Trata-se, nesse contexto, de um processo de reconhecimento intersubjetivo que antecede qualquer forma de reconhecimento jurídico ou político e que condiciona a maneira pela qual o sujeito incorpora – ou resiste a – as designações normativas associadas à deficiência.

Por outro lado, quando a deficiência é vivenciada como um fardo, um problema ou uma falha, a linguagem médica pode reforçar processos de desvalorização, estigmatização e negação identitária. O reconhecimento médico-institucional, ao operar por meio de classificações diagnósticas e regimes de normalização, pode tanto mediar quanto tensionar a passagem da experiência vivida do corpo para sua validação social e estatal.

A partir dessas experiências, o sujeito projeta sua existência no tempo, avaliando a deficiência – ou a designação “deficiente” ou “com deficiência” – como um atributo positivo, negativo ou ambivalente. Essa avaliação não é puramente cognitiva, mas existencial: ela se manifesta na forma como o sujeito se compreende, se reconhece e se posiciona no mundo. O sujeito pode identificar-se primariamente como “deficiente”, entendendo a deficiência como constitutiva de sua subjetividade, ou pode identificar-se como sujeito que “tem” uma deficiência, subordinando-a a uma identidade mais ampla.

A distinção entre “ser deficiente” e “ter uma deficiência” não é meramente semântica, mas fenomenológica. No primeiro caso, a deficiência ocupa o núcleo primário da constituição subjetiva (sujeito deficiente); no segundo, ela aparece como um atributo secundário em relação à identidade do sujeito (sujeito com deficiência).

Essa diferença revela que a identidade pode se constituir a partir de percursos experienciais distintos. No caso do sujeito deficiente, a deficiência emerge primariamente da experiência vivida do sujeito consigo mesmo e com seu entorno familiar, podendo anteceder ou mesmo prescindir da nomeação diagnóstica. Já no caso do sujeito com deficiência, a experiência frequentemente tem como ponto de partida o diagnóstico médico ou institucional, ao qual se somam, posteriormente, as formas pelas quais o sujeito experiencia, interpreta e incorpora essa designação em sua vida social.

É certo que o termo “deficiência”, em diversas línguas, carrega conotações historicamente associadas à falta, ao impedimento, à incapacidade ou à ineficiência, que são travadas na relação do sujeito com a sociedade (sujeito com deficiência). Essas conotações linguísticas influenciam a experiência vivida da deficiência, mas não a determinam de modo absoluto. Isso porque a identificação do indivíduo como sujeito deficiente depende, como já dito, da experiência singular dele consigo mesmo, assim como mediada por suas relações familiares.

Dessa forma, a identidade não pode ser compreendida como um resultado necessário do diagnóstico médico nem como uma simples adesão a categorias sociais preexistentes. Ela emerge de um processo fenomenológico complexo, no qual experiência corpórea, linguagem, reconhecimento se entrelaçam. É nesse sentido que a fenomenologia da deficiência se abre para uma compreensão da identidade como uma construção existencial situada, anterior a qualquer normatividade jurídica ou política.

Essa compreensão abre caminho para a elaboração de tipologia fenomenológica da identidade, não como classificação rígida, mas como modo possível de constituição subjetiva a partir da experiência da deficiência. É a partir dessa perspectiva que se torna possível avançar, na seção seguinte, para a análise das diferentes formas pelas quais os sujeitos se identificam, se reconhecem — ou não — como deficientes ou como sujeitos com deficiência.

2.3 Tipologia fenomenológica da constituição identitária na experiência da deficiência

A partir da análise da relação entre experiência corpórea, linguagem diagnóstica e reconhecimento intersubjetivo, torna-se possível identificar diferentes modos de constituição fenomenológica da identidade do sujeito com deficiência. Essa tipologia não deve ser compreendida como classificação fixa ou exaustiva, mas como configuração existencial possível, que emerge da articulação singular entre experiência vivida, contexto familiar, mediação médica e inserção social. Trata-se, portanto, de uma tipologia fenomenológica, e não de categorias psicológicas, clínicas ou normativas.

2.3.1 Tipo A – identidade fragilizada por experiências predominantemente negativas

Nesse primeiro caso, a identidade do sujeito é marcada por experiências precoces negativas, tanto no âmbito familiar quanto institucional. A deficiência é vivenciada como um

peso, uma falta ou um obstáculo à aceitação social. A linguagem médica, quando presente, tende a reforçar a percepção negativa da diferença corporal ou cognitiva, sendo incorporada pelo sujeito. Nessa configuração, o sujeito pode evitar a identificação explícita como deficiente, desenvolvendo estratégias de adaptação silenciosa ou de negação identitária. A dificuldade de reconhecimento – por si e pelos outros (familiares, médicos) – compromete a constituição de uma identidade afirmada, produzindo sentimentos e sensações persistentes de inadequação ou não pertencimento.

Essa configuração pode ser ilustrada por experiências em que o sujeito, desde a infância, é confrontado com a deficiência como algo vivido no interior da família como fardo ou fonte de vergonha. Nesses casos, a diferença corporal ou cognitiva não é tematizada, mas silenciada. O sujeito aprende precocemente que ser “diferente” é algo negativo e, por isso, evita falar sobre sua condição, inclusive com profissionais da saúde. Mesmo quando a deficiência não impede uma adaptação funcional ao ambiente escolar ou social, essa adaptação ocorre à custa de um esforço solitário e silencioso, frequentemente acompanhado por dificuldades de autoaceitação e por um receio persistente de reconhecimento público. A identidade não se afirma, mas se mantém sob a forma de uma normalização defensiva, marcada pela negação da nomeação diagnóstica e pela recusa do reconhecimento intersubjetivo.

Assim, o Tipo A é o de um sujeito deficiente, que se recusa dizer-se deficiente, porque a deficiência é vivida como núcleo negativo do ser. Não se trata aqui de sujeito com deficiência (em que o diagnóstico estrutura a posição), mas, sim, de sujeito deficiente em recusa da sua nomeação no plano público.

2.3.2 Tipo B – identidade afirmada por experiências predominantemente positivas

Aqui, a constituição identitária do sujeito ocorre em um contexto marcado por reconhecimento, apoio e acolhimento. A experiência familiar da deficiência é positiva ou, ao menos, não estigmatizante. O diagnóstico médico, quando presente, é integrado de forma não traumática à experiência vivida, funcionando mais como um instrumento de compreensão do corpo do que como um rótulo normativo. O sujeito identifica-se como deficiente sem atribuir a essa condição um valor negativo. A diferença é reconhecida como parte constitutiva da existência.

Nessa configuração do Tipo B, a deficiência é vivenciada como algo já reconhecido pelo próprio sujeito antes mesmo de sua nomeação diagnóstica (sujeito deficiente). O diagnóstico

médico, quando ocorre, não inaugura a experiência da diferença, mas a confirma e a torna inteligível no plano intersubjetivo e institucional. A deficiência, assim, não é descoberta como ruptura, falha ou *déficit*, mas assumida como um modo próprio de estar no mundo, que se articula desde cedo a relações primárias. Essa continuidade entre a experiência vivida em família e a nomeação diagnóstica é posteriormente articulada, sem ruptura, às formas sociais e institucionais de reconhecimento, como na vida escolar e profissional, contribuindo para uma avaliação positiva da deficiência, tanto no plano existencial quanto no plano social (sujeito com deficiência).

2.3.3 Tipo C – identidade afirmada apesar de experiências negativas

Nesse caso, o sujeito vivencia experiências familiares ou institucionais negativas. A constituição identitária de sujeito e o seu reconhecimento não emerge da família (sujeito deficiente) ou da Medicina, mas da identificação com outros sujeitos que compartilham experiências semelhantes.

Em muitos casos, essas experiências negativas incluem formas persistentes de silenciamento, nas quais o sujeito é falado por outros, mas não escutado como interlocutor legítimo, bem como decisões tomadas sobre seu corpo e sua vida sem sua participação. Nessas condições, a deficiência é inicialmente vivida como opressão. A virada identitária ocorre quando o sujeito do Tipo C passa a integrar contextos nos quais sua experiência é compartilhada e reconhecida – como em coletivos políticos – permitindo a reconstrução da identidade de forma crítica a partir do pertencimento e dos objetivos comuns (sujeito com deficiência).

2.3.4 Tipo D – identidade ambivalente ou oscilante

Aqui, o sujeito vivencia tanto experiências positivas quanto negativas ao longo de sua trajetória. A deficiência pode ser reconhecida, em alguns contextos, como parte integrante da identidade e, em outros, como fonte de sofrimento ou limitação. O diagnóstico médico, a relação familiar e a inserção social produzem efeitos contraditórios, impossibilitando uma avaliação unívoca da deficiência como positiva ou negativa. A identidade permanece em tensão, oscilando entre afirmação e distanciamento. Essa ambivalência não deve ser interpretada como instabilidade psíquica, mas como expressão legítima da complexidade da experiência vivida da deficiência.

Em alguns casos, essa ambivalência decorre da coexistência de experiências relacionais contraditórias, nas quais o sujeito é simultaneamente reconhecido e limitado, apoiado e exposto, acolhido e estigmatizado. A identidade, nesse contexto, não se fixa, mas se reconfigura situacionalmente, variando conforme os ambientes familiares, médicos, educacionais ou sociais. A deficiência pode ser vivida ora como dimensão integrada da subjetividade, ora como fonte de fricção existencial, sem que isso conduza a uma síntese identitária estável.

Em outros casos, a oscilação assume uma forma ainda mais sutil: a própria questão identitária não ocupa um lugar central na experiência do sujeito. A deficiência é reconhecida como constitutiva da subjetividade, mas não é tematizada como problema, falta ou marca distintiva relevante. O diagnóstico médico, quando presente, pode ser vivido com indiferença existencial, funcionando mais como informação para terceiros do que como elemento estruturante da autocompreensão do sujeito. Nesses casos, a identidade não se organiza em torno da deficiência, nem positivamente nem negativamente, mas permanece descentrada em relação a ela.

O Tipo D expressa, assim, formas legítimas de constituição identitária nas quais a deficiência não se deixa reduzir nem a um núcleo afirmado, nem a um atributo secundário, nem a um objeto de negação. Trata-se de identidades abertas, tensionadas ou descentradas, que resistem à estabilização normativa e revelam a complexidade da experiência vivida da deficiência.

2.3.5 Tipo E – identidade mediada por terceiros em caso de deficiências severas

O Tipo E revela, de modo particularmente agudo, os limites das categorias identitárias quando aplicadas a sujeitos cuja experiência não se expressa prioritariamente por meio da linguagem verbal ou da autorrepresentação discursiva, mas sim por gestos, linguagem corporal e formas não verbais de comunicação, que constituem modos legítimos de manifestação da intencionalidade e da subjetividade. Nesses casos, o reconhecimento do sujeito ocorre inevitavelmente por mediação: são familiares, cuidadores, profissionais ou representantes políticos que interpretam suas necessidades e seus interesses, narrando e organizando a experiência da deficiência em nome do sujeito.

Essa mediação, embora frequentemente indispensável, não é neutra. Ela envolve interpretações, projeções e decisões tomadas a partir de horizontes que não coincidem necessariamente com a experiência vivida do sujeito. Não se trata aqui de imputar inadequação

moral aos mediadores, mas de reconhecer um limite estrutural: a impossibilidade de acesso direto à autocompreensão do sujeito quando esta não se articula nos modos tradicionais de fala, vontade ou escolha.

Nessa configuração, torna-se difícil afirmar se – e em que termos – o sujeito se reconhece como sujeito deficiente no âmbito familiar ou médico, ou como sujeito com deficiência no plano social e político. As categorias identitárias que organizam o discurso jurídico e militante podem não encontrar correspondência direta na experiência vivida do sujeito, permanecendo como formas de reconhecimento externo, socialmente necessárias, porém sempre parciais.

A fenomenologia da deficiência exige, diante desses casos, uma atitude de cautela epistemológica e ética: reconhecer o sujeito sem presumir sua identidade; escutar manifestações corporais, afetivas e sensíveis sem traduzi-las imediatamente em narrativas normativas; e admitir que há experiências subjetivas que resistem à representação plena. O Tipo E evidencia, assim, não uma falha do sujeito, mas um limite das nossas categorias de reconhecimento, identidade e representação.

Esses cinco tipos evidenciam que a identidade do sujeito não decorre automaticamente de um diagnóstico médico, nem da adesão a categorias sociais predefinidas. Ao reconhecer essa pluralidade de modos de constituição identitária, a fenomenologia da deficiência em diálogo crítico oferece fundamentos para repensar tanto o modelo social quanto as abordagens bioéticas, suspendendo a redução prévia do sujeito às categorias de pessoa ou de pessoa com deficiência.

3 SUJEITO DE DIREITO, LINGUAGEM E O DIREITO À FALA

A condição de sujeito repercute diretamente no Direito, em especial na noção de sujeito de direito. Pensado a partir de uma abordagem fenomenológica, o sujeito de direito não se define prioritariamente por atributos formais de racionalidade, autonomia ou capacidade abstrata, mas pelo direito – ou pelo interesse intencional – de falar e narrar sua experiência em primeira pessoa. O direito ou interesse intencional à fala constitui-se, assim, como fundamento e condição de possibilidade de todos os demais direitos previstos na Convenção (Brasil, 2009) e no Estatuto da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2015).

Essa concepção exige uma reflexão mais ampla sobre a linguagem no âmbito judicial visto a sua imbricação com a fala. O acesso à justiça não se esgota na garantia formal de participação em processos, mas pressupõe a possibilidade efetiva de comunicação. A linguagem

jurídica, estruturada historicamente a partir de códigos abstratos, conceitos técnicos e procedimentos formais, nem sempre é acessível a sujeitos deficientes ou com deficiência, especialmente intelectual ou psicossocial (Barbosa-Fohrmann; Aguiar, 2024). Nesses casos, o Direito pode se converter em uma linguagem estrangeira justamente para aqueles que deveriam ser seus destinatários centrais. O problema não reside no sujeito, mas na rigidez dos códigos jurídicos, que frequentemente não se adaptam aos modos plurais de expressão da experiência.

Esse *déficit* comunicacional do Direito torna-se particularmente evidente em procedimentos como as ações de curatela, nas quais o sujeito sobre quem se decide deveria ocupar posição central de fala. Na prática, contudo, sua participação costuma ser mínima ou meramente simbólica. As perguntas dirigidas a ele são genéricas, raramente dizem respeito à sua identidade, vontade ou desejos e, em muitos casos, o próprio curador à lide sequer estabelece um diálogo efetivo com o curatelado. Trata-se de um modelo decisório no qual o sujeito afetado é aquele que menos participa da decisão, configurando uma forma apenas aparente – e não substantiva – de acesso à justiça.

A partir de uma perspectiva fenomenológica, torna-se, assim, necessário repensar radicalmente os modos de comunicação no Direito, incluindo tanto linguagens verbais quanto não verbais. Aqui, a contribuição de Merleau-Ponty (1999) é decisiva, pois o corpo não é um mero instrumento da consciência, mas um modo originário de presença no mundo. A fala, o gesto, o ritmo, o silêncio e a expressão corporal constituem formas de linguagem anteriores e irredutíveis à palavra articulada. O corpo vivo é, ele próprio, falante e expressivo. Como afirma o autor, “a fala é um gesto, e sua significação um mundo” (Merleau-Ponty, 1999, p. 250), o que implica reconhecer que o corpo vivo é, ele próprio, falante e expressivo, mesmo antes de qualquer formulação discursiva.

No contexto específico das deficiências psicossociais e intelectuais, isso implica reconhecer que há sujeitos cuja comunicação se dá prioritariamente por meios corporais, afetivos e sensíveis. Olhares, hesitações, gestos, pausas e modos de presença carregam significados que não podem ser desconsiderados sem que se produza exclusão. Se o Direito reconhece como “fala” apenas aquilo que se expressa dentro de seus códigos formais, ele continuará a silenciar sujeitos que se comunicam de outras maneiras.

Estudos contemporâneos corroboram essa perspectiva. Barbosa-Fohrmann (2023) demonstrou que pessoas com Alzheimer, inclusive em estágios avançados, mantêm formas expressivas de comunicação por meio de gestos, movimentos, imagens e práticas artísticas,

revelando narrativas vivas quando os canais verbais já se encontram comprometidos. Esses achados reforçam a necessidade de ampliar o conceito jurídico de linguagem, fala e escuta.

Do ponto de vista institucional, essa ampliação exige transformações concretas: adoção de linguagem simples e acessível; versões das decisões em leitura fácil; reconhecimento de tecnologias assistivas; consideração de gestos, sinais e expressões corporais como formas legítimas de manifestação de vontade; realização de audiências em formatos flexíveis, presenciais ou virtuais; respeito ao tempo próprio do sujeito para se expressar; e possibilidade de apoio comunicacional por pessoas de confiança (Barbosa-Fohrmann; Aguiar, 2024, p. 251).

Dessa forma, o sujeito de direito, pensado fenomenologicamente, é aquele cujo corpo fala e cuja expressão deve ser reconhecida como juridicamente relevante. O direito à fala não é apenas mais um direito entre outros, mas o fundamento a partir do qual todos os demais direitos podem ser efetivamente exercidos. É a experiência do corpo, como sujeito, aliada à intencionalidade, que possibilita, em última instância, a reformulação do próprio conceito de sujeito de direito.

CONCLUSÃO

A reflexão sobre a deficiência foi, por muito tempo, orientada por abordagens que privilegiaram a descrição de estruturas sociais, institucionais e normativas de exclusão. Embora fundamentais para evidenciar relações de poder, práticas de normalização e formas de silenciamento, essas leituras frequentemente deslocaram o corpo deficiente ou com deficiência para uma posição predominantemente passiva, na qual ele é descrito e decidido por instâncias externas. Em contraste, a fenomenologia da deficiência, inspirada em Merleau-Ponty (1999), e em diálogo crítico, recoloca a experiência corpórea no centro da análise, compreendendo o corpo como sujeito da consciência, da ação e da intencionalidade.

Ao propor as categorias de sujeito deficiente e sujeito com deficiência, este artigo buscou mostrar que a identidade não decorre automaticamente do diagnóstico médico nem da adesão a categorias político-identitárias, mas emerge de processos existenciais singulares, atravessados por experiência corpórea, linguagem e reconhecimento. A tipologia fenomenológica apresentada evidencia a pluralidade de modos de constituição identitária e permite suspender a redução prévia do sujeito às categorias de pessoa ou de pessoa com deficiência. Dessa perspectiva, a centralidade atribuída à pessoa de direito nos modelos normativos vigentes revela-se insuficiente. Antes da categorização jurídica, há um sujeito da

experiência, cuja capacidade fundamental não se reduz à racionalidade abstrata ou à autonomia formal, mas se expressa no direito – ou no interesse – à fala, à narração e à manifestação corpórea no mundo da vida. Ao deslocar o foco da pessoa para o sujeito, a fenomenologia da deficiência em diálogo crítico oferece fundamentos para repensar os modelos normativos vigentes, tornando-os mais sensíveis à experiência vivida

REFERÊNCIAS

ALCOFF, Linda Martín. Phenomenology, Post-structuralism, and Feminist Theory on the Concept of Experience. *In*: FISHER, Linda; EMBREE, Lester (ed.). **Feminist Phenomenology**. Dordrecht: Springer Science + Business Media, 2000. p. 39-56.

ASÍS ROIG, Rafael de *et al.* (coord.). **Sobre la accesibilidad universal en el derecho**. Madrid: Dykinson, 2007.

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. A resignificação da deficiência a partir do modelo social. *In*: ABREU, Célia Barbosa; LEITE, Fábio Carvalho; PEIXINHO, Manoel Messias (org.). **Temas de direitos humanos**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018, v. I. p. 61-78.

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. **Narrating experiences of alzheimer's through the arts**: phenomenological and existentialist descriptions of the living body. Bielefeld: Transcript, 2023.

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula; KIEFER, Sandra Filomena Wagner. Modelo social de abordagem dos direitos humanos das pessoas com deficiência. *In*: MENEZES, Joyceane Bezerra de (org.). **Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas**. Rio de Janeiro: Editora Processo, 2016. p. 67-90.

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula; AGUIAR, Carina Martin de. A deficiência psicossocial e seu reflexo nas políticas públicas direcionadas às cuidadoras familiares. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, Vitória, v. 25, p. 147-174, 2024.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 26 ago. 2009. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 20 maio 2026.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 23 maio 2026.

CAMPBELL, Jane; OLIVER, Michael. **Disability politics**: understanding our past, changing our future. London: Routledge, 1996.

DE GRAZIA, David. **Human identity and bioethics**. Cambridge: Cambridge University Press, 2005.

DICKEL, Simon. **Embodying difference**: critical phenomenology and narratives of disability, race, and sexuality. Cham: Palgrave Macmillan, 2022.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. **Extraordinary bodies**: figuring physical disability in american literature and culture. Nova York: Columbia University Press, 1997.

HUSSERL, Edmund. **Meditações cartesianas e Conferências de Paris**. Tradução de Pedro M. S. Alves. Rio de Janeiro, Forense, 2013.

KITTAY, Eva. Feder. The ethics of care, dependence, and disability. **Ratio Juris**, Oxford, v. 24, n. 1, p. 49-58, 2011.

MARTINY, Kristian Moltke. How to develop a phenomenological model of disability. **Medicine, Health Care and Philosophy**, Dordrecht, v. 18, p. 553-565, 2015. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/272074018_How_to_develop_a_phenomenological_model_of_disability. Acesso em: 20 dez. 2025.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da percepção**. Tradução de Carlos Alberto Ribeiro de Moura. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

PALACIOS, Agustina; BARIFFI, Francisco. **La discapacidad como una cuestión de derechos humanos**: una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Cinca; Telefónica; CERMI, 2007.

QUANTE, Michael. **Dignidade humana e autonomia pessoal**. Valores democráticos nas ciências da vida. São Leopoldo: Unisinos, 2019.

QUANTE, Michael. **Personal identity as a principle of biomedical ethics**. Cham: Springer, 2017.

QUANTE, Michael. **Pragmatistic anthropology**. Paderborn: Mentis, 2018.

SANCHÉZ MARTÍNEZ, Maria Olga; SOLAR CAYÓN; José Ignacio. **La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su impacto em la legislación autonómica de Cantabria**: propuestas de reforma legislativa. Madrid: Dykinson, 2015.

SCHECHTMAN, Marya. **The constitution of selves**. Ithaca, NY: Cornell University Press, 1996.

SHAKESPEARE, Tom. **Disability rights and wrongs revisited**. London: Routledge, 2014.

SHAPIRO, Joseph P. **No pity**: people with disabilities forging a new civil rights movement. New York: Three Rivers Press, 1993.

SIEBERS, Tobin. **Disability theory**. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2008.

STEIN, Edith. **On the problem of empathy**. Tradução de Waltraut Stein. Washington D. C.: ICS Publications, 1989.

STRAWSON, Galen. Against narrativity. **Ratio**, Oxford, v. 17, n. 4, p. 428-452, dez. 2004.

WASSERMAN, David; AAS, Sean. Disability: Definitions and Models. *In*: ZALTA, Edward N.; NODELMAN, U. (ed.). **The Stanford Encyclopedia of Philosophy**. Stanford: Metaphysics Research Lab, Stanford University, 2023. Disponível em: <https://plato.stanford.edu/archives/fall2023/entries/disability/>. Acesso em: 10 nov. 2025.

WEISS, Gail; MURPHY, Ann V.; SALAMON, Gayle (ed.). **50 concepts for a critical phenomenology**. Evanston, Illinois: Northwestern University Press, 2020.

ZAHAVI, Dan. Intersubjectivity. *In*: LUFT, Sebastian; OVERGAARD, Søren. (ed.). **Routledge companion to phenomenology**. London: Routledge, 2011, p. 180-189.