

Parte I

O mundo vivido dos abrigos para a deficiência

2

Descrições e redescrições do problema: o fio condutor da experiência

Neste capítulo apresento as etapas e os processos percorridos para a formulação do problema da longa permanência de crianças e adolescentes¹ na rede asilar, tendo como ponto de partida uma reflexão sistemática sobre a minha experiência profissional. Desta forma, tendo a própria experiência como um fio condutor, intenciono compartilhar as sucessivas descrições e redescrições do problema em estudo, até a sua formulação mais definitiva.

Pode-se afirmar que, a escolha por essa forma de apresentar um problema, tendo por base a experiência vivida – o acervo de uma memória da prática profissional se fez baseada na interação entre dois fatores associados à questão da longa permanência. Por um lado, o problema do asilamento das pessoas com deficiência está totalmente implicado e enraizado no percurso desta prática profissional, em todos os sentimentos e impactos que me afetaram ao longo da minha trajetória de contato com o campo da deficiência asilada. Por outro, a ausência significativa de bibliografia que pudesse amparar a construção do problema em suas concepções abstratas e teóricas, o que de forma semelhante é apontado por Schechtman (1993) e Ribeiro (2006). Constata-se também uma importante limitação de referências sobre as práticas e os relatos de experiências a respeito do tema em artigos especializados, conforme assinalado por Ciampone (1996), Paula (2008) e De Carlo (2001). Esta escassez de estudos anteriores acabou por condicionar a escolha por um relato da própria experiência vivida como fonte de produção de conhecimento e problematização deste “mundo **quase** esquecido” dos abrigos específicos para as pessoas com deficiência. Frisamos o “quase” para apontar, antecipadamente, que, se há desinteresse do meio acadêmico em relação ao tema da institucionalização de crianças com deficiência, isto não quer dizer que se trata de um campo à margem de qualquer interesse. Verificamos, por exemplo, o interesse da filantropia e das instituições privadas na gestão destas instituições de abrigo e/ou hospitais de apoio voltados para a deficiência, e, como veremos mais adiante, a movimentação significativa de

¹ Ao longo do texto, sempre que nos referirmos à “criança” (ou “infância”), não significa que estamos excluindo dos adolescentes (ou a “adolescência”), se tratando apenas de uma forma de deixar o texto mais fluido.

recursos financeiros do Sistema Único de Saúde para o custeio destes procedimentos de internação.

Neste sentido, buscarei demonstrar como ao longo da minha trajetória de trabalho esta temática foi tomando relevância, menos pelo que se falava a respeito e mais por um importante silêncio sobre o tema. Foi se avolumando uma série de indagações e perplexidades em torno da assistência asilar às crianças e aos adolescentes com deficiência, que culminou com o desenho de uma proposta de estudo cuja apresentação formal do seu percurso inicio neste momento.

Pode-se afirmar que esta tese se insere no rol daquelas produções acadêmicas que são fortemente marcadas pelo realismo do seu objeto de estudo, e que vão em busca de instrumentais de análise e compreensão para que o objeto de estudo adquira inteligibilidade, nexos de compreensão, explicitações de suas origens de produção. E que, sobretudo, este empreendimento possa contribuir para que se reduza a opacidade da literatura acadêmica sobre a deficiência em situação de abrigo, buscando-se lançar o tema no espaço público, na concepção atribuída por Hannah Arendt (1989) em *A condição humana*: o público é, em simultâneo, o comum e o visível. Assim, podemos de imediato perceber que as crianças e os adolescentes com deficiência que vivem em regime de longa permanência na rede asilar não estão na vida dos comuns, e por isso não são visíveis no espaço público. É a partir destas reflexões que passo a descrever o meu percurso profissional, como uma primeira etapa de apresentação do tema em estudo.

2.1

“Pathos” e memórias de uma aprendiz: com quantos espantos se constrói um problema de estudo?

Retomo o conceito de “pathos” (Heidegger, 2004) no sentido que a filosofia grega o definiu, referindo-se ao que nos produz uma espécie de “susto em saber”, de assombro, de certa capacidade de se espantar com uma determinada experiência. É importante ressaltar que não se trata de pensar o *pathos* como algo que está na origem do pensamento filosófico, ou como causa de uma reflexão, mas algo que adentra a reflexão, nela se fixando, permanecendo como uma fonte inesgotável de dúvidas, de questionamentos, de um pensamento reflexivo. Este conceito de espanto em muito se aproxima dos meus sentimentos de perplexidade

e estranhamento nos primeiros estágios da minha formação profissional em psicologia, quando entrei em contato com pessoas portadoras de deficiência em regime de abrigamento asilar.

Em consequência desta “capacidade de me espantar” com a experiência da deficiência em situação de abrigamento, e, pelo que conhecemos sobre a relação entre afetos e processos mnemônicos (Bosi, 1979:2011), foi se constituindo um acervo de memórias desta práxis, o qual intitulei “memórias de uma aprendiz”, associado a uma série de indagações sobre as práticas de abrigamento das pessoas com deficiência. A partir deste acervo constituído pelo convívio com a deficiência asilada e a sua permanente interpelação foram se desenhando, no meu horizonte de interesse intelectual, algumas questões referentes ao lugar da deficiência no interior das instituições de abrigamento.

Antes de apresentar as etapas finais desse processo de reflexão, passo a discorrer sobre a experiência no campo das práticas assistenciais que me possibilitou a construção do problema em estudo. Não seguirei um tempo cronológico na apresentação das experiências, pois traria uma organicidade artificial na construção do problema, uma vez que os problemas e as questões não foram aparecendo de forma temporal-linear. Ao contrário, na medida em que entrava em contato com diversas modalidades de abrigamento de pessoas com deficiência, uma experiência interrogava a outra, e muitas vezes redescrevia o próprio problema. É este trajeto de redescrições sucessivas do problema (Vasconcelos, 2002) que pretendo apresentar: desde um primeiro questionamento da deficiência mental asilada na Psiquiatria, e as questões decorrentes daí, até um nível maior de complexidade do problema em estudo, ao me deparar com o campo da deficiência nos abrigos da rede da Assistência Social.

2.2

A Colônia Juliano Moreira dos anos 80, e o lugar da pessoa com deficiência mental

Minha experiência na Colônia Juliano Moreira (CJM)² se inscreveu na condição de auxiliar psiquiátrica (AP) e de estágio curricular, em 1985. Posteriormente ingressei como aluna do Curso de Psiquiatria Social³, organizado pela Coordenação de Estudo em Psiquiatria (COEP) e pela Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/Fiocruz). Tratava-se de um núcleo de excelência em formação em Psiquiatria Social, sob importante influência da Psiquiatria Democrática Italiana e, de uma forma geral, da crítica internacional ao modelo asilar psiquiátrico. Representou um importante papel na formação de trabalhadores em Saúde Mental, se constituindo como um centro de fomento à construção de uma consciência crítica quanto às práticas assistenciais em Psiquiatria. Contudo, a deficiência mental no interior do asilo psiquiátrico não aparecia, talvez por estar submergida pela grande questão das psicoses, em especial a psicose circunscrita ao tema da cronificação institucional. Para as pessoas diagnosticadas como psicóticas cronificadas⁴ havia um corpo de técnicos e de ações terapêuticas, já aqueles identificados como deficientes mentais eram excluídos por serem considerados fora do campo da intervenção psiquiátrica⁵.

Foi na Colônia Juliano Moreira que o tema da deficiência mental me chamou mais fortemente a atenção, por uma característica especial: a negatividade que o conceito de deficiência mental portava em relação à doença mental. O paciente portador de uma doença mental era um “paciente natural” da instituição, sua presença naquele espaço se justificava pela própria destinação da instituição:

²Atualmente denominada Instituto Municipal de Assistência em Saúde Juliano Moreira (IMASJM), foi inaugurada em 1924 com a denominação de Colônia de Psicopatas Jacarepaguá. Foi instalada em um dos mais antigos engenhos de cana de açúcar de Jacarepaguá, região à época mencionada nas crônicas sociais como “sertão carioca” por suas características rurais e de afastamento do centro da cidade. Em 1935 recebe o nome de Colônia Juliano Moreira em homenagem ao grande médico e seu idealizador (Venâncio, 2011)

³O Curso de Especialização em Psiquiatria Social teve a sua origem nesta instituição, em parceria com a ENSP/Fiocruz. Ver publicações NUPSO/CJM – Núcleo de Psiquiatria Social.

⁴A cronificação foi um tema central na construção da crítica ao modelo asilar da Psiquiatria nos anos 1980, apontando para um conjunto de fatores institucionais na formação da pessoa sob a internação de longa permanência (Delgado, 1987).

⁵Esse problema se atualiza na discussão sobre a aceitação ou não de pacientes com deficiência mental pelos CAPS (Centros de Atenção Psicossocial). O argumento contrário à aceitação é de que esses pacientes não seriam elegíveis para os CAPS, pois deveriam frequentar apenas ambientes pedagógicos.

cuidar de pacientes psiquiátricos. Quanto aos pacientes diagnosticados com retardo mental, os técnicos os consideravam como se estivessem abrigados ali por engano. Era comum ser dito que não havia o que ser feito por eles, pois eram retardados mentais, e mais uma vez a condição do retardamento aparecia como uma explicação naturalista para o não desenvolvimento de um investimento terapêutico. E coube à psiquiatria asilar durante muito tempo receber estes pacientes provenientes de instituições para pessoas portadoras de deficiência mental, sem a preocupação de se pensar, de fato, o que poderia ser feito em prol dessas pessoas. Se para os “verdadeiros pacientes psiquiátricos” o hospital era criticado por apenas cumprir a função de um lugar de precária moradia, por ser um lugar de violação de direitos, para os deficientes mentais ocorria um processo curioso: não havia uma preocupação com eles porque, simplesmente, eles não deveriam estar naquele espaço de cuidado.

Em realidade durante a experiência na Colônia Juliano Moreira, não me interrogava quanto à deficiência mental em si, mas quanto à forma como as pessoas com deficiência mental eram tratadas, e quanto à sua objetivação em “sujeitos sem sujeito”, ainda em condição mais reducionista do que aquela já bastante restrita em relação aos pacientes psicóticos.

Neste exercício intelectual de justificar a minha implicação com o tema, posso agora reconhecer que o que me impressionava era uma percepção de que, para estas pessoas, a vida adulta significava uma negação de vários sentimentos compartilhados e considerados comuns a todos nós: que nos desenvolvemos ao longo do tempo, que na medida em que vamos ficando adultos, vamos nos distanciando da condição de crianças. A tudo isso a vida institucionalizada dessas pessoas parecia contrariar, pois pareciam “estacionadas” no tempo, e sua condição infantil uma permanência para a vida inteira.

Hoje entendo melhor o que produzia esta minha inquietação frente à indiferença em relação aos indivíduos com deficiência mental ou com psicopatologias da infância que viviam naquela instituição psiquiátrica para adultos. Associo que o meu estranhamento se deu em função do meu primeiro estágio profissional ter sido no campo da assistência psiquiátrica infantil. Nesta primeira experiência entrei em contato com crianças muito graves, mas em relação às quais a Psiquiatria apresentava um grande investimento de um potencial de cura e de produção de conhecimento. A constatação de uma plêiade de autores

voltados para o estudo das psicopatologias infantis, a qual entrelaçava os campos da Psiquiatria e da Psicanálise (tais como Dolto, Lebovici, Mannoni, Winnicot, Klein, e outros), confirmava a forte presença da infância “anormal” na condição de um campo de intervenção reflexiva e de práticas. A oferta de ambientes hospitalares, como era o caso da Clínica Saint Roman, era uma das expressões institucionais desta presença da Psiquiatria Infantil.

Contudo, é como se nesta instituição psiquiátrica para adultos nada houvesse sobrevivido do interesse de cura em relação a esses indivíduos adoecidos em sua infância. E tudo que a ciência psiquiátrica poderia deixar-lhes como herança, agora já nos seus corpos adultos, era uma absoluta descrença no seu processo de recuperação.

Mas, vejamos mais de perto, a experiência inicial no campo da Assistência Psiquiátrica Infantil.

2.3

A Clínica Saint Roman: o primeiro contato com a infância psiquiatrizada

Na Clínica Saint Roman obtive o meu primeiro estágio curricular na condição de estudante de psicologia. Nesta instituição entrei em contato com o tema da internação psiquiátrica de crianças e adolescentes com agravos psiquiátricos e/ou neurológicos em uma clínica particular. O setor em que estagiava era exclusivamente voltado para a internação de crianças e adolescentes na faixa etária até os 14 anos. Esta experiência ocorreu entre os anos de 1983 e 1984, portanto, há mais de vinte e oito anos decorridos, e significou no meu percurso profissional o primeiro contato com crianças e adolescentes portadores de algum tipo de psicopatologia, e que se encontravam em regime de internação.

Estas crianças e adolescentes apresentavam graves patologias mentais: retardos severos, autismos, psicoses infantis, quadros neurológicos graves. Cada criança representava um verdadeiro enigma, e cada família em suas dramaticidades apresentava estranhamentos em relação à doença de seus filhos. Os questionamentos se sucediam: “Eu não sei o que fez minha filha se transformar assim, ela era uma criança normal até os 2 anos de idade, um bebê normal, igual a todos os bebês. Veja a foto dela que trago sempre comigo *(tirando da carteira*

uma foto da filha). Não tinha nenhum problema, depois ficou assim, tão diferente, não parece a mesma criança...”.

As crianças internadas na clínica portavam, de fato, gravidades: a maioria absoluta não havia desenvolvido fala compreensível, poucos tinham controle esfinteriano, e era muito comum a utilização de excrementos para comunicar algum sentimento de raiva, frustração, medo ou excitação. O fato das crianças não contarem com o recurso da linguagem verbal para a expressão de si contribuía em muito para torná-las mais enigmáticas. Afinal, o que elas nos diriam se pudessem falar de si? Esta era a pergunta que eu me colocava, como um desejo de saber sobre elas, sem me dar conta de que elas já diziam muito sobre si. O que manifestavam já era o dito, o dito possível de suas vidas tão precocemente afetadas pelo confinamento asilar.

Estas crianças e estes adolescentes não frequentavam a escola, não brincavam em parquinhos, não tinham amiguinhos da sua idade. Na mais tenra infância conviviam com uma rotina de vida alheia e distante do que se podia prever para indivíduos na mesma faixa etária. Outra importante distinção era que o procedimento da internação significava para essas crianças uma separação abrupta em relação à sua família, uma vez que não eram permitidos acompanhantes durante o período da internação, apenas em dias específicos de visita. Suas vidas, em nome de um tratamento, iam se tornando cada vez mais atípicas. Afastados da convivência familiar e cada vez mais distanciados de uma infância compartilhada com outras crianças e adolescentes.

Por se tratar de uma clínica psiquiátrica, os casos recebidos estavam referidos às doenças mentais infantis, e não à deficiência mental. Vale assinalar que a deficiência mental, por si só, não constituiria motivo suficiente para a internação. Contudo, nesta experiência, quando aparecia o tema da deficiência mental, ou do retardo mental associado ao quadro psiquiátrico, se seguia uma avaliação mais pessimista sobre o “fazer algo” por aquela criança em causa: a deficiência mental era um obstáculo a mais para o bom prognóstico da criança. Como se também ali a presença do retardamento se equivalesse a um rompimento com uma perspectiva terapêutica.

Outra experiência profissional que influenciou de forma significativa a construção deste tema de estudo, foi a minha inserção como pesquisadora em pesquisas solicitadas por entidades governamentais vinculadas às Secretarias de

Saúde e da Assistência Social, em âmbito municipal e estadual. Estas pesquisas objetivavam produzir subsídios técnicos que contribuíssem para a reformulação das Políticas Públicas voltadas para pessoas com deficiência e/ou transtorno mental em situação de longa permanência nas instituições de caráter asilar. Assim, pude integrar a equipe de pesquisa do 1º Censo Psicossocial da População Interna nos Hospitais Psiquiátricos realizado sob a coordenação da Área Técnica de Saúde Mental da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (SMS/RJ,1996). Posteriormente, integrei a equipe de coordenação do estudo sobre a rede de assistência às pessoas com deficiência em situação de longa permanência, encomendado pela Funlar (Fundação Escola Francisco de Paula) e pela Secretaria Municipal de Assistência Social (Almeida; Venâncio; Couto, 2003).

Este conjunto de experiências em pesquisa de campo possibilitou a identificação de elementos importantes para pensar sobre as características da rede de assistência às pessoas com deficiência em situação de abrigo, seja na rede hospitalar ou na rede de abrigos.

A seguir, apresentaremos os principais contributos dessas pesquisas para o entendimento das grandes questões que perpassam o campo da assistência asilar a este segmento da população.

2.4

A Clínica Amendoiras: o primeiro censo psicossocial da infância manicomializada

O 1º Censo Psicossocial da População Interna nos Hospitais Psiquiátricos realizado sob a coordenação da Área Técnica de Saúde Mental do Município do Rio de Janeiro ocorreu na segunda metade da década de 1990, como resultado de um processo de ampliação de tomada de responsabilidade em relação à rede de assistência pública e privada vinculada ao Sistema Único de Saúde. Este censo permitiu, à época, pesquisar todas as unidades psiquiátricas da cidade do Rio de Janeiro, públicas e conveniadas ao SUS, incluindo os manicômios judiciários e as clínicas psiquiátricas infantis.

Coube ao meu grupo de pesquisadores realizar o Censo na Clínica Amendoiras, unidade psiquiátrica particular destinada a crianças e adolescentes com graves neuropatias, quadros psiquiátricos e retardo mental. No momento do Censo estavam internados em torno de 340 pacientes. Muitos tornaram-se adultos

na instituição e apresentavam um perfil de moradores do hospital. Nesta clínica as patologias eram diversas: graves neuropatias, quadros psiquiátricos severos, e retardo mental em diversos níveis, de moderado a profundo. As instalações físicas eram precaríssimas e as condições de atendimento às necessidades de saúde do grupo eram visivelmente inadequadas, produzindo uma importante sobrecarga de sofrimento ao grupo atendido. Os pacientes (crianças, jovens e adultos) viviam em amplas enfermarias em condições muito inóspitas para a recuperação do seu estado clínico.

Este censo aconteceu em 1996, e posso afirmar que todo o quadro de assistência à população interna nesta unidade não se diferenciava de forma significativa daquela prestada na Clínica Saint Roman do meu primeiro estágio, ainda que passados treze anos. À época tive o entendimento (o qual apenas muito depois pude desconstruir) de que as deficiências neurológicas e psiquiátricas daquelas crianças e adolescentes eram tão graves, que mesmo se houvesse uma reorientação do trabalho clínico, muito pouco se poderia avançar em direção de uma reabilitação. É como se a gravidade apresentada pelas crianças se originasse única e exclusivamente pela condição psicopatológica e não por toda a ambiência institucional onde estavam inseridas.

2.5

O Levantamento da rede de assistência para as pessoas com deficiência em situação de longa permanência no município do Rio de Janeiro

O levantamento realizado em 2002 em parceria com o Instituto Franco Basaglia (IFB)⁶, e por solicitação da Funlar, à época uma autarquia vinculada à Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social, possibilitou identificar o universo das instituições que atendiam às pessoas portadoras de deficiência em situação de longa permanência.

O mapeamento destas entidades da rede assistencial do município tornou-se necessário tendo em vista a inexistência de estudos que pudessem fornecer dados para subsidiar a construção de um novo modelo público de assistência. O fator subjacente ao levantamento nestas instituições foi justamente a necessidade de

⁶ Organização da sociedade civil fundada em 1989 na cidade do Rio de Janeiro, com importante militância nos campos da Reforma Psiquiátrica brasileira e dos Direitos Humanos.

obter elementos técnicos para a reorientação da política de assistência, particularmente àquelas pessoas institucionalizadas em situação de longa permanência.

Portanto, esse estudo visava não apenas preencher esta lacuna, mas dar início a um processo de conhecimento e de reconhecimento dos diferentes tipos de instituições vocacionadas ou que passaram a cumprir a função de abrigamento das pessoas portadoras de deficiência.

A partir do levantamento foi possível identificar um total de 65 instituições na rede municipal de assistência às pessoas com deficiência auditiva, visual, física, mental e com múltiplas deficiências, e que viviam em situação de longa permanência⁷ nos seguintes dispositivos de assistência (Almeida; Venâncio; Couto, 2003):

1. Abrigo: instituição exclusivamente para abrigo e residência com vagas para portadores de deficiência (casa lar, residência terapêutica, casa de acolhida, internato, Centro Municipal de Atendimento Social Integrado - CEMASI);
2. Hospital geral: hospital que atende, no mínimo, quatro especialidades básicas (clínica médica, pediatria, cirurgia geral e obstetrícia);
3. Hospital psiquiátrico: hospital cadastrado pela Portaria GM 251/02, com atendimento de internação psiquiátrica;
4. Hospital especializado, não psiquiátrico: hospital de qualquer especialidade médica, com exceção de psiquiatria, com atendimento de internação;
5. Hospital de custódia: manicômio judiciário ou hospital de custódia e tratamento;
6. Clínica de reabilitação: instituição de hospitalização direcionada a portadores de deficiência que se intitule como clínica de reabilitação.

Constatou-se que as unidades deste campo de assistência à deficiência encontravam-se majoritariamente distribuídas em dois grandes grupos: abrigos e hospitais psiquiátricos. Das 65 unidades, 45 eram abrigos da área da Assistência Social, e 16 eram hospitais psiquiátricos da área da Saúde, atingindo,

⁷ Para fins deste estudo, o indivíduo era considerado em situação de longa permanência caso nos últimos seis meses não houvesse recebido visitas, ou, ainda que as tivesse recebido, não pudesse contar com o recurso da moradia extrainstitucional.

respectivamente, cerca de 70% e 25% do universo pesquisado. O que consideramos como uma importante cisão do campo da assistência às pessoas portadoras de deficiência. Em geral, as dimensões dos abrigos em relação ao número de leitos variaram em até 50 leitos ocupados, sendo que mais da metade dos abrigos apresentavam até 25 leitos, e os hospitais, em geral, entre 50 a 400 leitos ocupados. Foi também identificado o predomínio das instituições privadas, prevalecendo a dimensão filantrópica da assistência.

Foram contabilizados 1399 indivíduos no universo pesquisado, dos quais 44,1% estavam residindo nos hospitais e 55,9% nos abrigos. Um dado muito significativo foi a identificação de que destes 1399 indivíduos com deficiências, 1227 se encontravam em situação de longa permanência, atingindo um percentual de 87,7% de indivíduos em situação de longa permanência no sistema asilar-hospitalar. Dentre esses últimos, 48,8% estavam nos hospitais e 51,2% residiam em abrigos. Na pesquisa foi referido que, destes 1227 portadores de deficiência, 502 eram homens e 404 eram mulheres. Registrou-se que, em relação à 321 indivíduos, não havia informação disponível quando à diferenciação por sexo, o que produz uma interrogação sobre o tipo de assistência oferecida mediante a ausência de uma informação tão básica para qualquer planejamento em saúde. Evidenciou-se, portanto, que no campo da assistência à pessoa portadora de deficiência ocorre um sistema de dupla entrada para o acolhimento, formado pelos dispositivos da Saúde e da Assistência Social, a que estamos denominando nesta tese de “hibridismo assistencial”.

O levantamento apresentado teve um impacto fundamental para a formulação do objeto de estudo desta tese, na medida em que a constatada duplicidade da rede assistencial para crianças e adolescentes com deficiência se configurou como um problema a ser investigado, incluindo as condições nas quais estes dois sistemas convivem e compartilham a mesma clientela, mesmo sendo tão distintos em suas finalidades e estruturas.

2.6

A deficiência mental e a Reforma Psiquiátrica brasileira

Em 2004, integrei a equipe de intervenção da Casa de Saúde Dr. Eiras, em Paracambi, unidade hospitalar psiquiátrica conveniada ao Sistema Único de Saúde, de natureza jurídica privada. Na época a Casa de Saúde contava com aproximadamente 1000 leitos psiquiátricos, dentre os quais 336 para portadores de retardo mental e/ou quadros neurológicos (Relatório Técnico, 2004). Esta unidade hospitalar encontrava-se, desde 2000, sob a orientação técnica da Coordenação Estadual de Saúde Mental, responsável, em parceria com a Coordenação Nacional de Saúde Mental, pela realização do Censo da População Internada na Casa de Saúde Dr. Eiras.

Os leitos para os pacientes neurológicos e/ou retardo mental estavam distribuídos em três pavilhões denominados São Joaquim 1, São Joaquim 2 e Santana 3. Os pacientes viviam em péssimas condições. Os pavilhões apresentavam características prisionais com grades separando os ambientes, sempre pouco iluminados e com dormitórios bastante desconfortáveis (Relatório Técnico, 2004).

Sabemos que a mudança no modelo de assistência psiquiátrica, impulsionada a partir da aprovação da Lei 10.216 de 2001⁸, prevê o fechamento progressivo dos hospitais psiquiátricos e a simultânea construção de uma rede substitutiva de serviços comunitários de atenção psicossocial. Ocorre que, quando analisamos os relatórios técnicos provenientes das experiências de desinstitucionalização nos grandes hospitais psiquiátricos, constatamos que há uma tendência dos pacientes com deficiência mental permanecerem mais tempo institucionalizados em relação aos pacientes com transtorno mental. Especificamente, a experiência da intervenção na Clínica Dr. Eiras, através de seus relatórios técnicos⁹ de acompanhamento do processo de desinstitucionalização, nos permite identificar que, enquanto houve entre os anos de 2000 e 2004 uma redução de 45,5% (de 800 para 436) dos pacientes

⁸Lei 10.216 de abril de 2001, marco regulatório da Reforma Psiquiátrica brasileira, originária dos movimentos sociais de trabalhadores do campo da Saúde desde a década de 1980, e que envolve dimensões culturais, técnicas e políticas para a transformação da assistência psiquiátrica no país.

⁹ Ver: Relatório Técnico do Censo Psicossocial dos Pacientes Internados na CDS-P, SES-RJ, 2001 e Relatório Técnico da Direção Clínica, Execução de projeto terapêutico, clínico e institucional na Dr. Eiras de Paracambi, 2004.

diagnosticados como esquizofrênicos, para os pacientes com retardo mental a redução foi de apenas 14,7%. O que equivale dizer que dos 394 pacientes diagnosticados com retardo mental identificados em 2000, 336 ainda permaneciam internados em 2004. Ou seja, um percentual de 85,3% não tinha se beneficiado das ações de desinstitucionalização.

Verificamos que muito pouco é revelado e estudado sobre essa “clientela residente” em hospitais psiquiátricos em processo de fechamento. E já sabemos que são escassos os lugares de acolhimento para essa clientela fora da perspectiva do confinamento asilar. A Reforma Psiquiátrica brasileira avançou em muito para a construção de novos dispositivos de cuidados para as pessoas portadoras de transtornos mentais. No entanto, observa-se ainda uma grande lacuna de reflexão para aqueles portadores de deficiência. É como se o processo de desinstitucionalização colocado em curso pela Reforma Psiquiátrica não tivesse levado em conta a necessidade de pensar e de se comprometer com alternativas para todos aqueles que sofreram com o modelo hospitalocêntrico, incluindo aí as pessoas com deficiência.

Entretanto, identificamos que o problema não reside apenas na forma como a Psiquiatria aloja ou desaloja os pacientes com deficiência mental institucionalizados. Mas, sim, que há outra ordem de problema de natureza bem diversa da forma como uma determinada disciplina acolhe um determinado objeto de estudo e de práticas. Para o caso dos pacientes com deficiência institucionalizados, o que está em questão é uma espécie de polimorfia institucional na oferta de serviços de moradia de longa permanência. Neste momento eu não tinha mais dúvidas da existência, no campo das políticas de assistência à pessoas com deficiência, de um sistema de internação de caráter arbitrário e aleatório. Os dispositivos de abrigamento da rede de Assistência Social e os dispositivos hospitalares atendem à uma mesma clientela. O que determinaria, então, que um paciente com deficiência estivesse sob a medida de proteção do abrigo ou em um procedimento de internação hospitalar?

Essa diversidade de oferta institucional para o abrigamento de pessoas com deficiência produz, de forma inequívoca, uma indagação sobre as bases de sustentação dos procedimentos de internação e seus pressupostos de cuidado: seria indiferente o tipo de cuidado oferecido em bases disciplinares tão distintas como a

Assistência Social, a Saúde e a Educação?¹⁰ Que processos e construções históricas podem estar envolvidos na produção deste sistema híbrido de abrigamento entre a Psiquiatria e a Assistência Social?

2.7

A experiência do projeto De Volta à Cidadania

A complexidade do quadro de assistência à pessoas com deficiência em regime de abrigamento se tornou mais evidente quando exerci de 1998 até 2004, a coordenação do projeto *De Volta à Cidadania*¹¹, iniciativa de intervenção em uma unidade de abrigo da rede da Assistência Social para pessoas com deficiência. Pude entender que havia muitas questões estruturais na oferta de serviços para crianças e adolescentes com deficiências diversas, a começar por um sistema híbrido entre Saúde e Assistência Social atendendo a uma mesma clientela. Ao chegar neste abrigo me deparei com um grupo de assistidos muito semelhante aos grupos de moradores nas clínicas psiquiátricas anteriormente citadas. O fato de existirem grupos com patologias semelhantes em aparatos assistenciais distintos entre si, e com missões diferenciadas, produziu de imediato uma indagação: como é possível os sistemas de Saúde e da Assistência Social conviverem com esta duplicidade de ações? Afinal, é indiferente para quem é cuidado e para quem cuida estar num abrigo ou num hospital psiquiátrico? Como as Políticas Públicas lidam com esta duplicidade de ações? Como se construiu ao longo do tempo essa condição?

O projeto *De Volta à Cidadania* de fato se estabeleceu como uma experiência paradigmática para a construção do problema em estudo e para a delimitação de seus contornos no campo das Políticas Públicas voltadas para as pessoas com deficiência em situação de abrigamento. Em função da centralidade do *De Volta à Cidadania* para a construção do tema em estudo, o Capítulo 3 será dedicado para a sua análise. Por ora, gostaria apenas de assinalar que foi justamente este projeto de intervenção em um abrigo da Assistência o que

¹⁰ O Centro Educacional Deolindo Couto, como o próprio nome já indica, estava referido ao campo da Educação como modalidade de internato, sendo vinculado à Coordenação Regional de Educação. No Capítulo 2 desta tese abordaremos a experiência junto a este Centro.

¹¹ O projeto *De Volta à Cidadania* (1998) realizou intervenção técnica em um dispositivo asilar sob a orientação da Fundação Municipal Lar Francisco de Paula (Funlar) e do Instituto Franco Basaglia (IFB).

possibilitou a abertura de um campo sistemático de reflexão sobre a deficiência abrigada e seus desdobramentos, assim como sobre o próprio estatuto da deficiência nos discursos e práticas do Sistema de Garantia de Direitos da Criança e do Adolescente.

2.8

A pesquisa com foco em crianças e adolescentes com deficiência em situação de abrigamento

Em 2006 fui selecionada para participar da pesquisa *Do confinamento ao acolhimento: mudando as práticas de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência* (CIESPI/ PUC-Rio/ MS-CNPq)¹². A pesquisa veio ao encontro destas reflexões relativas ao abrigamento das crianças e dos adolescentes com deficiência. A minha inserção nesta pesquisa possibilitou construir a proposição de um caminho teórico e metodológico para o melhor entendimento das condições históricas, políticas e sociais do processo de abrigamento da criança com deficiência. Se o projeto *De Volta à Cidadania* possibilitou a experiência do mundo vivido da deficiência asilada, a pesquisa *Do confinamento ao acolhimento* ensejou a construção de ferramentas teóricas e metodológicas para redescrever, no âmbito de uma linguagem acadêmica e científica, o problema da longa permanência de crianças e adolescentes com deficiência em instituições asilares.

Esta pesquisa ensejou o mapeamento das instituições de abrigo da rede da Assistência Social em todo o Estado do Rio de Janeiro, possibilitando uma melhor sistematização do campo da deficiência abrigada e de suas principais questões e impasses. A metodologia desenhada¹³ permitiu identificar o número de crianças e adolescentes com deficiência assistidos pelos abrigos específicos¹⁴ e pelos abrigos inclusivos (em que há convivência entre pessoas com e sem deficiência). Buscou-se identificar as histórias familiares, os elos afetivos, os principais motivos da internação, os diagnósticos, o tratamento, e o acesso aos direitos sociais (escola, lazer, trabalho, benefícios).

¹² Pesquisa realizada no período de 2006 a 2008, sob a coordenação da professora Irene Rizzini (CIESPI/PUC-Rio), e aprovada pelo Edital MCT-CNPq / MS-SCTIE-DECIT / CT-Saúde 07/2005.

¹³ Ver o relatório completo: *Do confinamento ao acolhimento, institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência: desafios e caminhos* (Coord. Irene Rizzini. Realização: CIESPI/ PUC-Rio/ CNPq / Ministério da Saúde, 2008).

¹⁴ Os “abrigos específicos” foram assim denominados no âmbito da pesquisa por atenderem exclusivamente às pessoas com deficiência.

Assim, conforme apresentado no início deste capítulo, tomei por decisão metodológica construir essa discussão tendo como ponto de partida a própria experiência vivida e o estranhamento produzido no decorrer das aproximações ao tema da deficiência. Neste sentido, a experiência do projeto *De Volta à Cidadania* assume uma posição paradigmática para o desenvolvimento desta tese, por ter ensejado um período intenso de convívio cotidiano com um grupo de crianças, jovens e adultos com graves deficiências. Acredito que a experiência do “mundo vivido nos abrigos para a deficiência” que passarei a descrever no Capítulo 3, ajude a nos aproximarmos das questões fundamentais relacionadas ao campo das políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência.