

Parte II

Labirintos e mosaicos da longa permanência: o hibridismo assistencial e os discursos da proteção social

4 A infância com deficiência e o hibridismo assistencial

A primeira impressão deste campo em estudo – a longa permanência de crianças e adolescentes na rede assistencial asilar – se configurou em forma de labirintos sinuosos e complexos mosaicos. É curioso verificar que, tanto nas clínicas psiquiátricas que pude conhecer, como nos abrigos em que estive, sobretudo no extinto Educandário Deolindo Couto, a formação arquitetônica dos prédios se aproximava muito do formato de labirintos. Na maioria das vezes essa condição indicava que a ampliação dos prédios havia se dado sem planejamento prévio, e que esta ampliação estava estritamente voltada para a instalação de um maior número de leitos, sem expressar a preocupação com a circulação das pessoas com deficiência, com o número de obstáculos à orientação espacial para os moradores da instituição.

Essa estrutura labiríntica não se verifica apenas no espaço e nas edificações prediais, há também um componente de labirinto na própria dinâmica dessas instituições. Essa característica reaparece com muita nitidez nas histórias de vida dos sujeitos que ali se encontram, não exatamente pelas histórias em si, mas na forma como são registradas em prontuários e arquivos. Fragmentos de histórias, recontadas, repetidas, narradas em prontuários, que são arquivados em algum lugar fora da atenção do fluxo significativo de uma história de vida. Muitas vezes passamos por essa sensação ao manusear um prontuário: resgatar uma história de vida é também entrar em um labirinto e nos deparar com muitos caminhos que dão em portas encerradas, sem abertura de acesso a uma compreensão mais consistente das trajetórias de vida ali enredadas.

O mosaico é outra figura metafórica que pode nos auxiliar nesta aproximação aos abrigos específicos para a deficiência. Tomando como referência a ideia de que o mosaico é a formação de um padrão a partir da junção de pequenos fragmentos, que podem ser semelhantes ou não em sua forma ou materialidade, reconhecemos que esse padrão se define justo por essa composição de pequenas outras partes. Essas pequenas partes são tão heterogêneas entre si, que se torna, de fato, uma tarefa árdua construir um discurso que seja capaz de descrever o todo que elas compõem, na tentativa de uma elucidação. Podemos

verificar, por exemplo, como os componentes da filantropia, dos sentimentos caritativos, do estigma sobre a deficiência, mais o hibridismo do modelo assistencial, vão se configurando em um mosaico de complexa composição.

Mas, a esse propósito se dirige esta tese. Entrar nesse labirinto dos abrigos específicos, formados por mosaicos de tamanhas variedades, assumiu uma dimensão de necessidade para a definição de um patamar de crítica pública ao dispositivo do abrigo específico.

Se nos capítulos anteriores recorremos à ideia de um fio condutor, calcado na experiência profissional vivida, para a elaboração do interesse e do problema em estudo, com mais razão agora, que estamos diante de um labirinto, um fio condutor nos será necessário para chegarmos ao outro lado do tema dos abrigos específicos para crianças e adolescentes com deficiência.

Ainda acrescentamos que este capítulo se constitui numa seção introdutória a esta segunda parte da tese intitulada “Labirintos e mosaicos da longa permanência: o hibridismo assistencial e os discursos da proteção social”. Para iniciarmos a experiência de entrar neste labirinto, intencionamos fazer uma discussão sobre o conceito de deficiência nas interfaces com o que estamos denominando nesta tese de “hibridismo assistencial”. Faremos essa discussão conceitual a partir da análise dos inquéritos censitários da população brasileira e da emergência do campo da Psiquiatria em suas intervenções sobre a experiência da deficiência. Esse dois campos delimitados se justificam por apresentarem uma vinculação direta com o nosso tema de estudo, que é a deficiência nas interfaces com o tema da sua institucionalização.

A principal referência para a discussão do conceito de deficiência e sua *démarche* ao longo de um tempo histórico, são as contribuições de Michel Foucault centradas em suas análises sobre o advento dos saberes e das práticas psiquiátricas no final do século XVIII e nas décadas de 1830 e 1840 do século XIX.

4.1

Uma aproximação ao conceito de deficiência e suas complexidades

A palavra deficiência evoca uma série de associações referentes a significantes que descrevem uma condição de “menos”, de prejuízo, de algo que se opõe à eficiência, de algo que não se exerce de forma desejável, prevista,

satisfatória, normal. Quando se diz que uma pessoa é deficiente, de imediato entendemos que ela, em alguma dimensão, não se apresenta igual a todos, ou não se comporta de forma completa. Essa condição, como dito acima, aponta para o menos, para o diferente, para uma condição inferior em relação ao esperado. O significante “deficiente” porta uma incompletude em si, uma diferenciação que apreende a deficiência em um lugar de menor qualificação: o termo induz e sustenta essa concepção, ou melhor, o termo deficiente é a própria tradução da concepção inferior-valorativa da experiência de estar fora de uma determinada norma, de ser considerado normal.

Na obra *O normal e o patológico*, Georges Canguilhem (2007) discute as concepções de anomalia, norma, anormal e patológico. O autor estabelece um novo patamar de compreensão dos processos de significação do “patológico” ao lançar luz sobre a impropriedade de se ter na concepção de “normal” a junção de fato e valor. Normal passa a ser algo que está dentro de uma norma, de uma média de acontecimentos, e normal também fica referido ao que se é esperado, ao que acontece com todos, ao que deve ser uma norma. Ao longo de uma série de argumentos, Canguilhem aponta que a normatividade é uma ação da vida, e não há vida sem normas. Neste sentido o patológico é uma variação de uma norma, mas apenas na medida em que esta variação traz prejuízo à vida. Considera que nem toda anomalia é patologia ou doença:

A anomalia e a mutação não são, em si mesmas, patológicas. Elas exprimem outras normas de vida possíveis. Se essas normas forem inferiores – quanto à estabilidade, à fecundidade e à variabilidade da vida – às normas específicas anteriores, serão chamadas patológicas. Se, eventualmente, se revelarem equivalentes – no mesmo meio – ou superiores – em outro meio-, serão chamadas normais. Sua normalidade advirá de sua normatividade. O patológico não é ausência de norma biológica, é uma norma diferente, mas comparativamente repelida pela vida. (Canguilhem, 2007, p. 103).

A distinção entre anomalia, anormal e patológico pode nos ser útil para compreender a complexidade do tema da deficiência e para problematizar a existência de uma zona de obscuridade que este tema encerra por estar referido a um longo e intenso repertório de diversas experiências de “deficiência” sob o único “manto conceitual”. De igual forma, o questionamento e o aprofundamento desse núcleo da distinção entre anormal e patológico podem ser muito relevantes

para discutir os fundamentos das medidas de abrigo das pessoas com deficiência na rede assistencial sob os denominados “cuidados prolongados”.

Na proposição de Canguilhem percebemos que a noção de anormal se descola de uma noção valorativa passando para o campo das variações possíveis no interior da própria norma. Quando o autor afirma que a anomalia não é patológica em si, o que se processa, conceitualmente, é a separação das esferas do normal/anormal e do valor, concentrando as diversas experiências da norma em uma capacidade de normatividade dos seres viventes.

Podemos entender que a deficiência, por este imenso conjunto de experiências a que está referida, é um “termo quase continental” e, justamente, esta tese pretende entrar um pouco mais neste campo para colocar em visibilidade o problema da pessoa com deficiência em situação de abrigo. Então, de imediato, surgem duas grandes linhas de investigação, ou dois grandes campos de investigação: um relacionado ao próprio termo da deficiência e aos processos sociais, históricos e institucionais na construção social do termo, e o outro se refere à problematização da rede de assistência em regime de cuidado intensivo para as pessoas com deficiência, discutindo-se as suas principais características, os aspectos epidemiológicos e os dados relacionados às variáveis raciais e de gênero.

A necessidade de mapear este conceito foi se apresentando, na medida em que se constatou na literatura pesquisada, uma diversidade de concepções para sua definição. Esta cartografia dialogará com os próprios conceitos de anormalidade e sua emergência no cenário técnico-científico, discutindo-se os efeitos sobre a exclusão social e os desafios no campo dos direitos sociais.

4.1.1

Deficiência e sociedade: a trajetória do conceito nos Censos do IBGE

A ideia de apresentar as concepções de deficiência utilizadas nos censos da população brasileira entre 1872 e 2000, discutindo-se as diferentes nomeações e classificações dos tipos de deficiência encontrados, não pressupõe uma visão linear e evolutiva do conceito de deficiência. Muito pelo contrário, o intuito é, a partir destas diferentes nomeações, investigar quais foram os operadores teóricos e institucionais que produziram as diferenças, rupturas, ou mesmo ausências, no

processo de apropriação da deficiência no que se refere a sua incidência na população brasileira.

Para o desenvolvimento deste tópico os textos acadêmicos de Lobo (1997), Jannuzzi & Jannuzzi (1991), Neri & Soares (2004), Chagas & Viotti (2003), Neri (2003) e Medeiros & Diniz (2004) foram importantes para o levantamento da variação conceitual da deficiência nos censos realizados na população brasileira.

A análise destes autores permitiu-nos fazer as seguintes anotações: o primeiro censo da população brasileira considerado estatisticamente confiável foi realizado em 1872¹, um ano após a criação da Diretoria Geral de Estatística. Geralmente, nos estudos demográficos sobre a população brasileira, o censo de 1872 é considerado como um ponto de partida para a análise e o acompanhamento das características da população brasileira. Também foi este o primeiro censo que discriminou a população por raça nas categorias de “brancos, pardos, pretos e caboclos”, por sexo e pela condição de livre ou escrava. As categorias para “pessoa defeituosa” foram: cegos, surdos-mudos, aleijados, dementes e alienados (Lobo, 1997).

No primeiro censo republicano, realizado em 1890, segundo Lobo (1997) identifica-se uma influência importante da Psiquiatria, que contava desde 1884 com uma cadeira na Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro. Segundo a autora a contribuição da Psiquiatria se verificava pela “maior precisão das categorias e nos critérios de invalidez para o trabalho” (p. 312). Houve a substituição do termo “demente” por “idiota”, por ser considerado mais apropriado, e a supressão do termo “alienação mental”, por ser considerada uma moléstia curável. É ainda incluída a surdez, por ser considerada moléstia de “causa orgânica de inabilitação parcial” (Lobo, 1997).

Curiosamente, o Censo de 1920 restringe a investigação das deficiências aos dois quesitos relativos à cegueira e à surdo-mudez, seguindo as diretrizes do Congresso de Londres de 1860, atribuindo-se aos asilos de alienados a responsabilidade de realização de inquéritos sobre as várias espécies de demência,

¹O Inquérito Censitário de 1872 contabilizou 83.621 pessoas “defeituosas” para uma população total de 10.112.081 habitantes, atingindo uma taxa de 8,3 pessoas “defeituosas” para cada 10 mil habitantes. Para os cegos, esta taxa era de 15,6 para cada 10 mil habitantes, para os surdos e mudos esta taxa era de 11,4. Para os “aleijados” a taxa era de 40,3, para os “dementes” a taxa era de 9,4, e finalmente para os “alienados” a taxa era de 5,7 para cada 10 mil habitantes (Lobo, 1977).

ainda que isto pudesse representar uma medida menos fidedigna da alienação mental (Idem).

Podemos observar aqui um processo muito curioso. A inscrição de um indivíduo na categoria “várias espécies de demência” produzia a sua exclusão da categoria “população”. E, sendo assim, a responsabilidade pela “contagem” destes indivíduos passava a ser dos asilos alienados. Podemos reconhecer neste evento os efeitos do poder de ampla tutela da psiquiatria, produzindo uma exclusão dos “loucos” da categoria universal de população.

A restrição do estudo da deficiência na população brasileira às categorias de cegueira e surdo-mudez foi mantida até o Censo de 1940, seguindo-se uma tendência internacional em função da dificuldade em precisar todas as espécies de demência (Medeiros & Diniz, 2004). A retomada do tema da deficiência de forma mais ampla aconteceu em dois levantamentos nacionais: (1) A Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (Pnad, 1981), que incluiu no seu levantamento sobre a saúde da população dados referentes a lesões corporais graves e permanentes, e (2) A Pesquisa Nacional sobre Saúde e Nutrição que buscou identificar as condições físicas e mentais que pudessem afetar a saúde das pessoas (Medeiros & Diniz, 2004).

O Censo Populacional de 1991², em seu questionário de amostra, buscou classificar lesões graves e permanentes, porém em categorias mais restritivas do que as que foram usadas na Pnad de 1981 e na PNSN de 1988 (Medeiros e Diniz, 2004).

O Censo Populacional de 2000³ introduziu uma concepção diferenciada de deficiência, em relação aos censos anteriores, criando um novo desenho da população com deficiência (Medeiros & Diniz, 2004 e Neri, 2003). Os dados do censo de 2000 apontaram que 14,5% da população brasileira têm algum tipo de deficiência, incluindo, por exemplo, alguma dificuldade de enxergar, de caminhar

² No censo de 1991, foi identificado um percentual de 1,15 da população brasileira com deficiência: cegueira (8,7%), surdez (10,6%), deficiência mental (39,5%), falta de membro ou parte dele (8,6%), paralisia total (2,86%), paralisia de um dos lados do corpo (12,2%), paralisia nas pernas (12,1%), mais de um tipo de deficiência (5,28%) (Medeiros e Diniz, 2004).

³ No censo de 2000, foi identificado um percentual de 14,5% da população brasileira com deficiência: deficiência mental (11,5%), tetraplegia, paraplegia ou hemiplegia (0,44%), falta de membro ou parte dele (5,32%), alguma dificuldade de enxergar (57,16%), alguma dificuldade de ouvir (19%), grande dificuldade de enxergar, grande dificuldade de ouvir, grande dificuldade de caminhar, incapaz de ouvir (0,68%), incapaz de caminhar (2,3%), incapaz de enxergar (0,6%) (Neri, 2004).

ou de ouvir. Esta escala de gradação produziu um maior número de pessoas incluídas na categoria de deficiente, sobretudo a população mais idosa.

Esta ampliação do número de pessoas consideradas deficientes produziu uma importante discussão no sentido de reposicionar a deficiência, não mais no campo da excepcionalidade de um indivíduo ou de um grupo de indivíduos, e sim no próprio processo dos ciclos da vida, produzindo maior sensibilidade para a importância de Políticas Públicas que possam enfrentar as demandas de cuidado em cada fase da vida (Medeiros & Diniz, 2004).

4.2

A deficiência e a psiquiatria: o encontro da deficiência com o pensamento científico

Não vamos nos deter aqui no estudo sobre a deficiência numa perspectiva histórica de longa duração, em que é possível encontrar referências a punições, extermínio, expurgação por via das fogueiras inquisitórias ou de exílios permanentes associados à presença do disforme, do desigual, das imperfeições⁴. É importante que seja assinalada a posição epistêmica sobre a qual será discutida a construção histórica do conceito de deficiência. Não se trata de buscar uma história linear e acumulativa no desenvolvimento do conceito de deficiência. Tampouco se trata de tomar o conceito de deficiência e fazê-lo percorrer livre e incólume os tempos passados para poder iluminar o presente, como parece acontecer quando se reporta aos tempos remotos para afirmar: “na antiguidade a deficiência era vista desta forma...” ou “...na idade média a deficiência era concebida...”. Não é de todo certo que a deficiência, na perspectiva de uma história não linear, possa ser catapultada para os tempos remotos e ser paramentada dos costumes, valores e concepções como se tratasse da mesma experiência envolta por diferentes indumentárias de acordo com o período histórico.

A ideia de que podemos transportar experiências e conceitos para diversas épocas e geografias políticas distintas mantendo-se a convicção de que ainda estamos diante das mesmas experiências e conceitos, é uma forma de conceber a história de forma acumulativa, linear, evolutiva. Assim, nesta perspectiva

⁴ Para consultar referências à história de longa duração sobre o tema da deficiência, conferir Pessoti (1984) e Misès (1977).

vinculada à tradição foucaultiana, a história é construída por rupturas, recuos e reconfigurações de tal forma, que passa a não ser possível assegurar se permanecemos diante do mesmo objeto quando o colocamos para transitar na linha do tempo da história. Essas diferentes posições diante da história, e sua capacidade ou não de produzir identidades lineares e atemporais, assume relevância neste nosso intuito de problematizar o conceito de deficiência mental.

Assim, o fio condutor a seguir é o interesse em demonstrar as diferentes configurações do conceito de deficiência ao longo da história recente, tomando como referência principal a disciplina da Psiquiatria, assim como, explicitar de que forma a deficiência mental aparece no interior de seu corpo científico-doutrinário.

4.2.1

A criança anormal e o método médico-pedagógico: o Pavilhão-Escola Bourneville

É neste contexto de grandes mudanças institucionais e políticas, que sob a direção de Juliano Moreira foi fundado em 1904⁵ no interior do Hospital Nacional de Alienados, o Pavilhão-Escola Bourneville destinado, a receber as “creanças anormaes”⁶, um marco histórico de fundação da própria Psiquiatria Infantil.

Antecedendo a criação do Pavilhão-Escola houve uma série de denúncias sobre as condições de crianças no interior do asilo para alienados, convivendo de forma promíscua em mesmo ambiente com os adultos. Para responder a essas denúncias se instituiu uma Comissão de Inquérito formada pelos médicos Carlos Fernandes Eiras, Antonio Maria Teixeira e Salles Guerra e o farmacêutico M. Araujo.

Esta comissão interrompe os seus trabalhos em função da gravidade em que se encontram as crianças no hospício, e envia um relatório ao Ministro da Justiça J.J. Seabra em 27 de dezembro de 1902. A comissão relata em uma das visitas ao Hospício que:

⁵ Juliano Moreira assume em 1903 a direção do Hospício Nacional de Alienados e a direção geral da Assistência a Psicopatas, onde permanecerá por 23 anos (Portocarrero, 2002).

⁶ Denominação utilizada à época em referência a crianças com problemas mentais, terminologia adotada por Tania Müller em sua dissertação de mestrado *A primeira escola especial para creanças anormaes no Distrito Federal – O Pavilhão Bourneville do Hospício Nacional dos Alienados (1903-1920): Uma leitura foucaultiana*. Rio de Janeiro: UERJ, 1998.

(...) observou com triste surpresa, crianças e adultos, alguns destes em completo estado de nudez, na mais revoltante promiscuidade. Este ajuntamento vergonhoso não é só offensivo da moral, mas prejudicial também ao tratamento dos pequenos infelizes, cujo estado mental muito poderia melhorar, si em outro meio recebessem cuidados adequados. Decidiu então a comissão dirigir-se a V.Ex. para que faça cessar um estado de cousas tão deprimente dos nossos costumes, e, em nome dos mais elementares preceitos humanitarios e scientificos, instar para que se digne de ordenar a remoção immediata desses menores para local apropriado. Acham-se em peiores condições os do sexo masculino, que são apenas vinte e um. Para accomodal-os convenientemente, basta que V.Ex. ordene o aproveitamento do pavilhão annexo á lavanderia, hoje quasi completamente abandonado, o que se conseguirá com pequena despeza e em poucos dias. São tão justas e pertinentes estas medidas, que a comissão contar ser attendida com urgência que o caso requer.⁷

O empenho da comissão em proporcionar às crianças uma melhor condição de tratamento, no contexto de transformação das instituições públicas em face da instauração da Nova República, e do projeto político da consolidação do hospício no âmbito da ciência médica, distanciando-se da caridade religiosa⁸, produziu efeitos imediatos, como se evidencia neste Relatório do Ministro de Justiça e do Interior de 1904. Vejamos:

A 8 de abril do anno findo, inaugurou o director do Hospicio Nacional o pavilhão Bourneville, que mandei construir, destinado a receber as crianças recolhidas a esse estabelecimento, e que até então viviam em promiscuidade com os adultos insanos das diversas secções do manicômio. É desnecessário encarecer o facto dessa criação, diz o director, porque era isto reclamado, ha muito, pela menos exigente ethica profissional. O serviço clinico, confiado provisoriamente ao dr. Lucio Joaquim de Oliveira, passou a ser desempenhado pelo dr. Antonio Fernandes Figueira, nomeado pediatra, por ocasião da reforma da Assistencia a Alienados.

Fernandes Figueira esteve à frente do Pavilhão-Escola Bourneville⁹, mas manifestava uma posição diferente de Bourneville quanto à perspectiva de maior integração das crianças idiotas à sociedade. Azevedo (2009) chama a atenção para um pronunciamento de Fernandes Figueira, no qual, embora considerasse uma

⁷ Relatório do Ministro da Justiça e Negócios Interiores apresentado ao Presidente da República em abril de 1902.

⁸ O Hospício Pedro II foi desligado da Santa Casa de Misericórdia em 1890 e tendo renascido como Hospício Nacional de Alienados em 1890, logo após a Proclamação da República.

⁹ Nome inspirado no médico alienista Désiré Magloire Bourneville, que nasceu em 1840, na França, e dedicou sua carreira aos estudos e à assistência às crianças com problemas mentais. Foi um dos principais promotores da laicização dos hospitais de Paris. Na condição de deputado regulamentou a implantação de classes especiais para as crianças consideradas “anormais” nas escolas francesas (Müller, 1998)

obra de grande acerto “aperfeiçoar um idiota”, considerava igualmente ser um erro restituí-lo à sociedade, pelas razões abaixo consideradas:

(...) se cumprimos um dever imprescindível aperfeiçoando um idiota, erramos restituindo-o à sociedade. (...) O que se precisa antes de tudo é educar. (...) Com a educação do idiota nós lhe damos os meios de exercer uma profissão simples e material (...). Enquanto ela perdura, o indivíduo se torna sempre útil, pouco regride, ou suas regressões com facilidade se corrigem; não leva para a coletividade as perversões sexuais, anestesia moral, o substrato das prostituições da cidade. E perpetuamente internado não se reproduz, [assim,] poupamos à espécie essa odisséia da degradação. **Eduquemos o deficiente e conservemo-lo à parte, e isso para a sua e para a nossa tranqüilidade social.** (Figueira *apud* Müller, 1998, p.127, grifo nosso).

Silva (2009), tendo por referência seus estudos sobre o Pavilhão-Escola no que concerne às características da população interna, verifica que entre os diagnósticos de idiotia, paralisia, epilepsia, imbecilidade e os quadros de degeneração, o de maior frequência era o de idiotia. A maioria da população interna era formada por crianças pobres, consideradas indigentes. As internações eram requisitadas pela Prefeitura, ou pela Polícia da Capital Federal. Quanto à cor identificava-se que a maioria era branca, contrariando uma concepção eugênica da maior degeneração entre as pessoas da raça negra.

Lobo (1997) cita artigo de Olavo Bilac, escrito em 1905 na Revista Kosmos, onde o poeta reconhece no Pavilhão Bourneville uma ruptura com o antigo e velho hospício de 20 anos atrás, quando estas crianças viviam “sem ensino, como animais malfazejos ou repulsivos”¹⁰. Nas palavras do poeta:

O processo, adoptado no Hospício para o tratamento e a educação para as creanças alienadas, é o processo de Seguin, modificado e aperfeiçoado por Bourneville; chama-se Bourneville, o pavilhão, em que o Dr. Fernandes Figueira dedica todo o seu tempo e toda a sua bondade a essa tarefa sagrada de remediar os erros da Natureza, despertando a intelligencia adormecida dos seus pequenos pensionistas, - e, á maneira de um esculptor de almas, amassando, modelando, afeiçoando cerebros inertes, até animal-os de vida pensante. (...) N’aquelles cérebros toda a percepção é vaga, incoherente, hesitante. Alli, a intelligencia é como uma ave tonta, que abre as azas, paira no espaço, procura em vão onde poisar, vae e vem, voa e revoa sem rumo certo, e cae afinal exhausta, sem ter aproveitado o esforço, e de algum modo fatigada de nada haver feito. A primeira conquista, que se deve

¹⁰ Para ver o artigo completo, conferir: BILAC, Olavo. *No Hospício Nacional*. In: *Kosmos Revista Artistica, Scientifica e Litteraria*. Rio de Janeiro, ano 2, fevereiro de 1905; ou BILAC, Olavo. *No Hospício Nacional*. Registro Histórico. In: AMARANTE, Paulo (Org). *Ensaio Subjetividade, Saúde Mental, Sociedade*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2000.

tentar na educação de um idiota, é a da revelação dos sentidos (...). (Bilac, 1905 apud Lobo, 1997)

De uma forma geral os autores estudiosos da história da Psiquiatria brasileira (Lobo, 1997; Engel, 2001; Serpa, 1992), ou aqueles que se dedicaram aos estudos sobre os grandes mestres fundadores da Psiquiatria (Schreiner, 2005; Teixeira, 2005) incluem a fundação do Pavilhão Bourneville no âmbito das reformas de ampliação do Hospício de Pedro II, que a partir da proclamação da República foi denominado Hospital Nacional de Alienados. Estes autores apontam para uma primeira fase de grande entusiasmo com a implantação de um moderno estabelecimento para receber as “crianças idiotas” e uma fase posterior de novas necessidades de ampliação devido à superlotação e à precariedade de recursos (Lobo, 1977; Olavo, 2005).

Contudo, é digna de nota a grande ausência deste tema na literatura pesquisada sobre as políticas de atenção à infância nas interfaces com o campo da deficiência, sobretudo nos estudos sobre a história da Psiquiatria e nos estudos sobre a infância de uma forma geral (Schechtman, 1993; Ribeiro, 2006).

Precisamos notar também que, embora o Pavilhão-Escola Bourneville se estruturasse a partir de uma exigência ética de oferecer espaços distintos para crianças e adultos, não havia essa distinção no Pavilhão de Observações Clínicas, que funcionava como uma porta de entrada para o Hospício Nacional de Alienados. Nesta porta de entrada, por exemplo, não havia formulários específicos para adultos e crianças.

4.2.2

A “criança idiota”, a expansão da Psiquiatria e a contribuição de Michel Foucault

Foucault desenvolve uma série de argumentos e raciocínios em torno da criança idiota, da criança retardada e da difusão do poder psiquiátrico. Contamos com as pesquisas documentais realizadas pelo autor e apresentadas em seus Cursos realizados no Collège de France, entre os anos de 1973 e 1975, posteriormente publicadas com os títulos *O Poder Psiquiátrico* e *Os Anormais*. Estas pesquisas tematizam a construção e a expansão dos saberes psiquiátricos. Tendo como interesse o campo da deficiência mental, acompanhamos o

pensamento do autor em seus estudos sobre a idiotia e o retardamento mental.

Foucault define, assim, a sua hipótese de estudo:

(...)- é essa hipótese que quero considerar – que a psiquiatrização da criança, por mais paradoxal que seja, não passou pela criança louca ou pela loucura da infância, pela relação constitutiva entre a loucura e a infância. Parece-me que a psiquiatrização da criança passou por outro personagem: a criança imbecil, a criança idiota, a que logo será chamada de criança retardada, isto é, uma criança que se tomou o cuidado (...). (Foucault, 2006, p. 257).

Para o autor, de forma paradoxal, a criança louca aparece muito tardiamente na literatura psiquiátrica do século XIX. Mais precisamente, a figura da criança louca surge por volta de 1880, não estando associada ao asilo, mas sim às consultas particulares realizadas por Charcot:

A criança louca aparece, creio, bem tarde no século XIX, vemo-la emergir em torno de Charcot, isto é, em torno da histeria, por volta dos anos 1880, e ela não entra na psiquiatria pela via régia do asilo, mas pelo viés da consulta particular. As primeiras crianças que vocês veem surgir no dossiê da história da psiquiatria são as crianças de clientela particular, são em geral, no que concerne a Charcot, jovens filhos abastalhados de grão-duques russos ou meninas da América Latina um pouco histéricas.” (Foucault, 2006, p. 256).¹¹

Em sua investigação sobre idiotia e loucura, Foucault se surpreende com o fato de que até o século XVIII a idiotia fosse uma subespécie de categoria geral da loucura, não havendo, portanto, uma distinção conceitual entre a idiotia e a loucura. A loucura era assimilada à presença do delírio, e a idiotia ao fazer parte da natureza da loucura, passa igualmente a ser integrada à família dos delírios, mas como um delírio que tenha chegado muito precocemente ao sujeito, a ponto de impedi-lo de conceber a menor verdade, a menor ideia. A idiotia seria o erro em mais alta escala do delírio, mas ainda assim uma experiência inserida na categoria de loucura.

Para Foucault é nos primeiros 40 anos do século XIX que surge uma concepção inteiramente nova de idiotia, embasando uma distinção conceitual entre idiotia e loucura. Foucault nesse momento está se referindo à noção de desenvolvimento introduzida por Jean-Étienne Esquirol (1772-1840). Na formulação de Esquirol a idiotia não é exatamente uma doença, mas uma condição

¹¹ A este parágrafo o autor referencia duas notas de rodapé. Uma referente à primeira publicação sobre a loucura e a infância: a obra de C.S Le Paulmier intitulada *Des affections mentales chez les enfants, et en particulier de la manie* (1856). A outra se refere à obra de Paul Moreau de Tours, intitulada *La Folie chez les enfants* (1888).

em que as faculdades intelectuais não se desenvolveram de forma suficiente. Para Foucault, esta noção de desenvolvimento introduzida por Esquirol, ainda que numa concepção simplista por ser binária (uns indivíduos nascem com o atributo do desenvolvimento, outros não, e estes são os idiotas), foi importante para se fazer a distinção entre a loucura e a idiotia. A idiotia passa a ser uma condição estável e de precoce surgimento, logo, é um estado vinculado à infância. A loucura, ou demência, é uma doença que apresenta uma evolução no tempo, seu surgimento é posterior, logo está associada ao adulto. Estas distinções levaram à celebre frase de Esquirol: “O homem em demência é privado dos bens que gozava outrora: é um rico que se tornou pobre; o idiota sempre esteve no infortúnio e na miséria” (Esquirol, 1818; apud Pessoti, 1984, p.86).

4.2.3 Seguin e o método médico-pedagógico

Segundo Foucault, o método desenvolvido por Edourd Seguin, que foi mestre auxiliar do jovem médico Itard¹², vai ser encontrado em toda a institucionalização e a psiquiatrização efetivadas na infância. A partir da sua volumosa obra inaugural *Tratamento moral dos idiotas*, Seguin vai fornecer os conceitos maiores que servirão de suporte para a Psicologia e a Psicopatologia do século XIX. Seguin, ao fazer a distinção entre a criança idiota e a criança retardada, abre um campo, analisa Foucault, para uma concepção de desenvolvimento, não mais ao estilo binário de Esquirol, mas agora, em uma perspectiva processual e temporal. A criança idiota tem um bloqueio do desenvolvimento, e isso cria um estado, mas não uma doença. A criança retardada se desenvolve, mas de uma forma mais lenta que as demais crianças. Essa contribuição de Seguin também está no alicerce da criação por Binet (Pessoti, 1984) dos testes de psicométricos de medição da inteligência, tendo por base, padrões normativos de desenvolvimento da inteligência, que são as medidas de Coeficiente de Inteligência (QI). Nas palavras de Foucault:

Em Esquirol, ainda havia um equívoco relativamente ao estatuto de doença ou não –doença que se devia atribuir à idiotia. Afinal com Esquirol a idiotia era a ausência

¹² Jean Marc Gaspard Itard, médico do início do século XIX, tornou-se uma importante referência no campo da Educação Especial por ter desenvolvido uma experiência paradigmática na aplicação de um método educacional junto a uma criança “selvagem” encontrada por caçadores nas florestas de Aveyron, na França (Pessoti, 1984).

de alguma coisa e, nessa medida poderia ser caracterizada como doença. Em Seguin, o idiota, o retardado mental não são doentes, não se pode dizer que lhe faltam estágios; eles não chegaram a certo estágio, ou chegaram devagar demais. O idiota e o retardado de Seguin é alguém que, afinal de contas, não saiu da anormalidade, ou antes, ele se situa num grau menor dentro de algo que é a própria norma, isto é, o desenvolvimento da criança. (Foucault, 2006, p. 265).

Caberá a Seguin nos anos de 1842 e 1843 formular a educação dos idiotas em Bicêtre, o seu tratamento moral, o que segundo Foucault, foi um passo adiante para interceptar todo o poder da família e de protagonizar na figura do psiquiatra a autoridade e a onipresença do mestre. A Escola-Asilo passa a ser um dispositivo que tanto confirma o poder da escola como o poder da Psiquiatria, reunindo no asilo as disciplinas da Pedagogia e da Psiquiatria.

Assim, a partir dessas análises de Foucault, podemos nos aperceber do nascimento dessa associação indissolúvel entre retardo e infância, como se o retardamento fosse exclusivamente uma condição da infância: onde houver retardo haverá, portanto, uma infância. Não é isso que ainda vemos nas práticas atuais em relação às pessoas com deficiências mentais, tratadas como eternas crianças?

Interessante observar que Seguin não era médico, e sim um mestre auxiliar que trabalhou com Esquirol e com Itard, para depois desenvolver seu próprio método. Em seus escritos estabelece uma crítica aos médicos em relação a como lidar com as crianças retardadas, sendo considerado um pioneiro na forma de elaboração do seu método (Pessoti, 1984). Contudo, pelo conjunto de análises realizadas por Foucault se compreende que a obra de Seguin foi importante para a difusão da Psiquiatria. Primeiro por aproximar a Psiquiatria da Pedagogia, e segundo por desenvolver conceitos que redefinem a idiotia para a condição da anomalia. Para Foucault a obra de Seguin assume importância nesse processo de expansão da Psiquiatria a partir do confisco dessa categoria de anomalia, tornando um princípio de difusão do poder psiquiátrico. Seguin não é apenas o proponente de um método, ele introduz também teorizações sobre a idiotia. Uma delas é o conceito de instinto. Para Seguin, a noção de instinto está na base dos comportamentos desregrados da criança idiota. A idiotia deixa entrever o instinto em estado selvagem, e a educação seria o antídoto para esses instintos liberados, ou fora de controle, pela condição da idiotia ou retardamento mental.

4.2.4 A assimilação do idiota ao hospício

Se Foucault aponta para essa distinção teórica entre loucura, ou demência, e idiotia, o próprio autor vai sinalizar como sendo “um fenômeno curioso” (2006, p.267) o fato de ter ocorrido uma rejunção de idiotas e loucos no espaço institucional dos hospícios. Assim o autor pondera:

De modo que, no momento em que teoricamente vocês têm essa divisão tão nítida entre alienação e idiotia, têm toda uma série de instituições e de medidas administrativas que assimilam o que estava se distinguindo. A que, efetivamente, responde essa anexação institucional, contemporânea da distinção teórica? (p. 269).

O próprio autor responde que o retorno das crianças débeis para o asilo dos alienados, por volta de 1830 a 1840, no justo momento em que se instaura a diferenciação entre a loucura e a idiotia, está relacionada a duas situações: (a) a necessidade de se liberar os pais para o trabalho; (b) a própria lei de 1838¹³ que regulamenta os asilos de alienados mentais, incluindo em seu escopo as crianças idiotas pobres. Para Foucault, o que vai permitir esta aglomeração de noções em processo de distinção é a noção de alienação mental, que reúne todos, loucos e idiotas, no espaço asilar. A alienação mental compreenderia não apenas todas as formas e diferentes graus de loucura, mas também a idiotia, e o asilo deveria estar preparado para receber a todos.

Foucault utiliza-se da expressão “grande colcha de retalhos” (Idem, p. 269) para marcar o início de uma complexidade na relação entre a Psiquiatria e a Educação, a qual vai gerar o dispositivo do asilo-escola, e aponta para o sistema escola como um filtro de referência para a indicação dos débeis, dos anormais. O lugar das crianças idiotas passa a ser o hospício, e sua educação se dará pelo método médico-pedagógico no interior dos asilos psiquiátricos.

Mas, Foucault esclarece que essa situação é típica da última década do século XIX. Nesta etapa em que está focando a sua argumentação, os primeiros 30 a 40 anos do século XIX, o que está na preparação do recolhimento dos idiotas nos hospícios, é justamente a preocupação em liberar os pais para o trabalho, ou

¹³ A Lei de 1838 é considerada a primeira lei francesa para a definição das modalidades de internamento nos estabelecimentos psiquiátricos e para as condições de assistência aos internos pobres (Foucault, 2006, p.277).

seja, uma preocupação de ordem econômica. Foucault aponta uma razão econômica para essa indexação do idiota ao poder psiquiátrico, como é possível verificar em sua citação ao texto de Fernald:

Enquanto em casa o cuidado de uma criança idiota consome o tempo e a energia de uma pessoa, a proporção de pessoas empregadas em um asilo é de um para cinco crianças idiotas. Cuidar em casa de um idiota, ainda mais quando inválido, consome os salários e a capacidade das pessoas da casa, de modo que uma família inteira cai na miséria. A humanidade e uma boa política requerem que as famílias sejam aliviadas do encargo desses infelizes. (Fernald, 1893, apud Foucault, 2006, p. 294).

Contudo, Foucault chama atenção para outro processo associado a esta reindexação da idiotia ao campo da loucura. Refere-se aos aspectos administrativos da lei de 1838 que previa a internação nos hospícios sob os encargos das coletividades locais, muitas vezes sobrecarregando suas finanças. Foucault, baseado em relatórios médicos dos anos 1840 e 1860, aponta que estes médicos declaravam ser obrigados a “carregar nas tintas” sobre a periculosidade do idiota para garantir a sua internação. Não bastava apenas declarar que a criança era idiota, ou que a família não tinha condições de tratar daquela criança, era preciso afirmar que aquele idiota era um ente perigoso, capaz de matar, incendiar, causar danos à comunidade. Foucault considera que esse traço de periculosidade associada ao idiota vai pouco a pouco se apresentando na literatura médica como uma condição real, tornando-se o perigo sua marca e seu estigma. O autor considera que em 1893 já era possível encontrar como certa a natureza perigosa dos idiotas. De uma justificativa que deveria ser exacerbada para garantir a internação, surge a indexação do atributo de perigoso à figura dos débeis, dos idiotas. E é assim que Foucault afirma que vai se encontrar na figura importante de Bourneville a autoria da seguinte citação:

A antropologia criminal demonstrou que uma grande proporção dos criminosos, dos bêbados inveterados e das prostitutas, é na verdade, de imbecis de nascimento que nunca ninguém procurou melhorar ou disciplinar. (Bourneville, apud Foucault, 2006, p.279).

Segundo o raciocínio de Foucault, se verifica nesse momento uma estigmatização do idiota, com uma ideia associada à idiotia de perversão dos instintos. As crianças que precisam ser internadas são débeis, mas também sofrem

de perversões do instinto, são ladrões, mentirosos, onanistas, homicidas, incendiários. Nas palavras do autor:

A criança foi portadora de anomalias, e em torno do idiota, dos problemas práticos suscitados pela exclusão do idiota, constituiu-se toda essa família, que, do mentiroso ao envenenador, do pederasta ao homicida, do onanista ao incendiário – todo esse campo geral que é o da anomalia, no cerne do qual figuram a criança retardada, a criança débil, a criança idiota...é através dos problemas práticos suscitados pela criança idiota que a psiquiatria está se tornando algo que já não é o poder que controla, que corrige a loucura, ela está se tornando algo infinitamente mais geral e mais perigoso, que é o poder sobre o anormal, poder de definir o que é anormal, de controlá-lo, de corrigi-lo. (Foucault, 2006, p. 280).

Assim, para Foucault, ao se apropriar desse campo tão mais amplo da anomalia, de maior alcance do que a doença, a Psiquiatria passa a se ligar a outras áreas do conhecimento, pois tudo o que é anormal em relação à disciplina escolar, militar ou familiar, todos os desvios presentes serão de seu interesse. E a anomalia, encarnada na figura da criança débil, será a principal via de generalização do poder psiquiátrico. Outra consequência é a articulação na segunda metade do século XIX das noções de instinto e degenerescência. Essa formulação articula a relação entre o adulto louco e a criança anormal, na medida em que, a criança anormal passará a ser explicada pela degenerescência dos pais, dos restos de loucura parental que deixarão a sua marca na criança. O conceito de degenerescência de Morel (Morel, 1857 apud Foucault, 2006) vai indicar a degradação dos ascendentes da criança, e vai permitir a ponte para a anomalia desta, que pode se transformar em um adulto louco. O grupo familiar passar a ser o veículo das transmissões das taras, dos vícios, da degradação. É sobre essa família degenerada, ou potencialmente degenerada, que a Psiquiatria vai lançar os seus tentáculos, construindo seus círculos de poder cada vez mais ampliados.

4.2.5

O monstro, o incorrigível, o onanista: os precursores da criança anormal

Em *Os Anormais*, uma contribuição bastante original fruto do curso ministrado em 1973 e 1974 no Collège de France, Foucault (2002) – relaciona o domínio da anomalia no século XIX, a partir de três elementos, figuras ou círculos: o monstro humano, o indivíduo incorrigível e o masturbador. O autor

sintetiza que o anormal do século XIX é um descendente desses três indivíduos: o monstro, o incorrigível e o masturbador, e que até o final do século XVIII estas figuras encontravam-se separadas porque os sistemas de poder a que estavam referidas permaneciam ainda separados.

Para o autor, o monstro estava referido ao contexto dos poderes político-judiciários, na medida em que colocava simultaneamente em questão as definições da natureza humana e da jurídica. Diante do nascimento de um monstro, tanto as leis da sociedade como da biologia eram violadas, criando-se um campo de indefinições. Uma criança com imperfeições monstruosas deveria ser batizada ou não? Para Foucault, a figura do monstro que interroga o sistema jurídico-político tem o seu aparecimento no século XVII e no início do século XIX.

Outra figura que vai concorrer para formar esse círculo da anormalidade é a criança masturbadora, cujo campo de aparecimento é a família nuclear. Foucault localiza a emergência da figura do masturbador: o seu contexto de referência é o corpo dos indivíduos, e seu aparecimento se verifica no fim do século XVIII e início do século XIX. Está em cena na composição desta figura do masturbador a presença da sexualidade como algo a ser controlado e vigiado pelas famílias. O autor aponta que no século XVIII a masturbação era vinculada pelos médicos a toda uma gama de patologias, incluindo doenças corporais, nervosas e psíquicas.

E, por último, a figura do incorrigível específica dos séculos XVII e XVIII. Seu contexto de referência é o saber que nasce das técnicas pedagógicas, de educação coletiva, de formação de aptidões. Também a família é a referência do surgimento do indivíduo que precisa ser corrigido, e sua relação com a escola, com a oficina, com a igreja, com a polícia. Para Foucault, foi preciso aguardar o nascimento da Psiquiatria para a reunião desses três elementos na figura do anormal. O anormal na concepção foucaultiana passa a ser, então, um *monstro pálido* (Foucault, 2002).

Michel Foucault é um crítico mordaz da Psiquiatria, de seus saberes e de suas práticas. Em sua obra *A História da Loucura* (1970), possibilita inserir a emergência do saber psiquiátrico nas formas nascentes de controle e administração do corpo social, no interior de uma medicina social, voltada para o controle, a vigilância, a punição e a correção dos desvios sociais. O estudo da emergência de um saber científico e suas feições de controle social e de poder coercitivo sobre a sociedade, impondo cientificamente a estrutura de uma

sociedade tutelar, nos ajuda a entender os mecanismos de controle e de disciplinarização das sociedades burguesas. A crítica de Castel à Psiquiatria e aos seus supostos científicos é claramente colocada nesta frase:

Longo sono dogmático do psiquiatra que acreditou médico quando nada mais era do que o guardião da ordem asilar, esse imenso cemitério que trouxe milhões de existências desesperadas. (Castel, 1978, p.247).

Consideramos importante registrar nesta tese que as críticas de Michel Foucault em relação à Psiquiatria (suas práticas e saberes no interior de um sistema de exclusão vinculado a um eixo principal das relações de poder e dominação do corpo social), não podem ser consideradas como única forma de interpretação de sua emergência e de sua função social. M. Gauchet e G. Swain (apud Bezerra, 1992) também desenvolveram um referencial de interpretação do advento da Psiquiatria. Tiveram, no entanto, como princípio diametralmente oposto ao de Foucault, a ideia de que a Psiquiatria surge no interior do paradigma da cidadania ampliada, no contexto da Revolução Francesa. Para estes autores, segundo Bezerra (1992), a história da Psiquiatria se relaciona diretamente, portanto, com o advento da democracia nas sociedades modernas. Neste sentido, então, o asilo não seria o lócus da exclusão, mas sim de uma utopia da igualdade revolucionária, buscando-se incluir os loucos no campo da cidadania e dos direitos.

Esse registro de um ponto de vista contrário às ideias de Foucault surge aqui para introduzirmos um ponto que nos parece essencial à discussão da institucionalização da infância com deficiência. Pois é necessário sublinhar que, ao fazermos a crítica aos abrigos da infância, ou aos institutos de tutela da infância, não estamos defendendo uma posição contra toda e qualquer instituição. Consideramos que as críticas foucaultianas são importantes, do nosso ponto de vista, porque interrogam com rigor sobre os fundamentos das instituições e de suas vinculações de pertencimento. Entretanto, Gachet e Swain, ao introduzirem um pensamento contraditório, evocam a possibilidade efetiva de pensarmos instituições compatíveis com a ideia de ampliação e garantia de direitos.

Registramos esse debate nesta tese por considerá-lo importante para a discussão dos processos e dinâmicas próprias do campo da desinstitucionalização.

4.3

A Psiquiatria e a Assistência Social: o hibridismo assistencial

O percurso desta tese possibilita concepção do conceito de hibridismo assistencial para designar uma das principais características da rede asilar para deficiência: a fusão dos dispositivos do abrigo e do hospital psiquiátrico, verificando-se uma interligação entre as práticas de asilamento oriundas do campo da Assistência Social e da Saúde.

Ao fazer a revisão de literatura sobre a relação entre os hospitais psiquiátricos e os abrigos da assistência, no sentido dos hospitais psiquiátricos se constituírem como um “final de linha” para pessoas com deficiência institucionalizadas na rede de abrigos, nos deparamos com a dissertação de mestrado de Lima (1993), intitulada *O estigma do abandono: estudo epidemiológico de uma população de crianças e adolescentes internados na Colônia Juliano Moreira vindos diretamente da Funabem* (Fiocruz/ENSP). Neste trabalho a autora discute exatamente a rede de comunicação entre estas duas áreas. Por tratar diretamente do tema de nosso interesse, vamos nos debruçar um pouco mais sobre este estudo.

Lima tomou como foco de estudo o estabelecimento de um convênio firmado entre a Colônia Juliano Moreira e a Funabem, nas décadas de 1960 e 1970. Para a autora este convênio foi responsável por um vaso comunicante que permitiu a livre passagem de indivíduos da Funabem para a CJM, onde o critério determinante para as internações não foi técnico, mas administrativo. Esta pesquisa permitiu identificar que no período entre 1966 e 1976 deram entrada na Colônia Juliano Moreira 307 pacientes, entre crianças e adolescentes, vindos da Funabem, sob a justificativa de diversos diagnósticos ou até mesmo sem diagnóstico definido.

Nos prontuários analisados, os relatórios de assistentes sociais e psicólogas da Funabem descreviam a inadaptação, o comportamento inadequado e a carência afetiva dos jovens internados. Esses prontuários enfatizavam a necessidade de assistência psicopedagógica, mas contraditoriamente endossavam a internação em um macro-hospital de crônicos, sem recursos e infraestrutura para o atendimento e os cuidados que esses pacientes requeriam (Lima, 1993).

A pesquisa identificou 55 pacientes vindos da Funabem e ainda vivendo na CJM e estudou também os 252 ausentes, buscando conhecer se para estes houve alguma resolutividade.

Sobre os diagnósticos, mais uma vez sobressai o tema da deficiência na medida em que, entre os 55 pacientes vivendo na CJM, a categoria de oligofrenia ocupava o primeiro lugar, e para os que estavam ausentes a categoria epilepsia ocupava o primeiro lugar (ficando a oligofrenia em segundo). Para a população interna geral (1784 pacientes) a esquizofrenia ocupava o primeiro lugar e a oligofrenia o segundo.

Podemos considerar, a partir deste estudo, que para as crianças e os adolescentes com deficiência que viviam na Funabem, como numa espécie de rito de passagem, atingir a maioridade correspondia à transferência para os hospitais psiquiátricos onde eles prosseguiriam, em confinamento, as suas vidas na condição de adultos.

Em um excelente documentário de Miriam Chnaiderman intitulado *Procura-se Janaína* (2007), é abordada essa trajetória interinstitucional de crianças com deficiência entre o abrigo e o hospital psiquiátrico. Ao procurar 17 anos depois por Janaína, uma criança com problemas mentais que ela havia conhecido em um abrigo da Febem, em São Paulo, a documentarista refaz um longo percurso entre diversas instituições por onde Janaína passou até localizá-la adulta, em um macro hospital psiquiátrico no interior de uma cidade paulista.

Verificamos no caso de Janaína um exemplo de trajetória que, nesta tese, estamos designando por hibridismo assistencial pré-Reforma Psiquiátrica. Pois, se evidencia que após o fechamento dos grandes hospitais psiquiátricos, o desfecho de histórias como as de Janaína tornou-se muito mais difícil, em decorrência do processo de extinção dos leitos psiquiátricos para a longa permanência.

A partir da história de Janaína, que se assemelha às histórias dos 307 adolescentes transferidos da Funabem para a Colônia Juliano Moreira, é possível identificar um tipo de funcionamento técnico-administrativo entre os campos da Assistência Social e da Saúde. Neste tipo de trajetória, que podemos descrever como um tipo de “hibridismo-assistencial-longitudinal-interinstitucional”, os sujeitos passam integralmente todos os ciclos da vida no interior das instituições, sendo transferidos dos abrigos para os hospitais psiquiátricos por ocasião da passagem para a maioridade. Ou seja, a transferência de uma instituição de abrigo

para uma instituição psiquiátrica, é de ordem administrativa, coincide e incide sobre a passagem do sujeito para a vida adulta, numa espécie de rito de passagem gerido pelas instituições, e pode estar nos indicando uma total apropriação das instituições sobre a vida dos sujeitos tutelados por elas.

No entanto, vamos identificando a presença de um outro tipo de hibridismo assistencial, na medida em que essas crianças e adolescentes continuam sendo institucionalizados, permanecendo adultos no interior do sistema de abrigamento. Neste tipo de hibridismo não é mais a criança com deficiência que é transferida para o hospital psiquiátrico. Parece-nos que é o próprio hospital psiquiátrico que se deslocou para o interior dos abrigos assistenciais, fundindo-se estes dois dispositivos. As crianças e os adolescentes permanecem a vida inteira no interior destas unidades assistenciais híbridas. A este tipo de fusão estamos denominando de hibridismo assistencial pós-Reforma Psiquiátrica¹⁴.

Desta forma, as experiências acumuladas ao longo deste percurso profissional somadas aos estudos teóricos sobre o tema possibilitaram a elaboração de algumas ideias norteadoras para a investigação da produção da longa permanência de crianças e adolescentes com deficiência na rede de assistência, a saber:

1. A longa permanência de crianças e adolescentes com deficiência nos abrigos da assistência está estritamente relacionada ao campo da assistência psiquiátrica, sofrendo importantes inflexões com o processo de Reforma Psiquiátrica brasileira em curso.
2. A longa permanência nos abrigos da assistência de crianças e adolescentes com deficiência tem na categoria “deficiência mental” seu principal vetor de justificativa e legitimidade.
3. O modelo assistencial de abrigamento de crianças e adolescentes com deficiência apresenta características híbridas fundindo as figuras do hospital e do abrigo, assumindo funções de assistência médica e social a esta população.

¹⁴ Não se trata do foco do nosso estudo, mas não podemos deixar de registrar a existência de abrigos para adultos com deficiência, que permanecem vinculados à Fundação da Infância e da Adolescência (FIA), localizados no interior do Estado do Rio de Janeiro, nos municípios de Barra do Piraí, no distrito de Dorândia, e em Conceição de Macabu.

4. Agentes encaminhadores e responsáveis pelos processos de abrigamento de crianças e adolescentes tendem a justificar mais a longa permanência quando associada à deficiência, evidenciando-se ausência de crítica às características hospitalares incorporadas pelo abrigo na assistência a esta população.
5. As práticas assistenciais de abrigamento sofrem influência direta de uma perspectiva individualista da concepção de direito e das políticas sociais, criando-se impedimentos para uma atenção qualificada às famílias das crianças e dos adolescentes com deficiência.

Não estamos partindo do princípio de que estas ideias norteadoras têm uma capacidade exaustiva de analisar o tema da longa permanência para as pessoas com deficiência, nem tampouco que elas englobam todas as dimensões em estudo. Certamente, os processos de confinamento em instituições asilares podem ser estudados enfatizando-se outros e diferentes aspectos, e obedecendo-se a outras linhas de investigação. A exemplo, temos os trabalhos de Ciampone (1996), Paula (2008) e De Carlo (2001), que estudaram respectivamente aspectos relacionados aos cuidadores, à dinâmica institucional e à subjetividade no contexto das instituições asilares.

Assim, a escolha pelos pressupostos elencados acima se fez por um desejo manifesto da autora de criar um campo discursivo, fundamentado em narrativas de experiência, dados epidemiológicos e análises de entrevistas, que possam desnaturalizar o confinamento das pessoas com deficiência e trazer para o debate acadêmico o problema da institucionalização da sua longa permanência na rede de abrigamento.

4.3.1

Nos labirintos do hibridismo assistencial: um modelo errático de assistência

Podemos reconhecer que esse aspecto do hibridismo dos dispositivos de abrigo para pessoas com deficiência, que mesclam as figuras do asilo (um lugar para se viver) e do hospital (um lugar para se tratar), chama muita atenção.

Em primeiro lugar, surge a concepção marcada por uma ideia de hospital que remonta às origens de fundação do próprio hospital, como podemos verificar no texto a seguir:

O termo “hospital”, derivado do latim *hospitale*, que significa hospedaria, lugar de hospitalidade e hospedagem, era utilizado na Europa, na Idade Clássica, para designar grandes instituições filantrópicas de assistência genérica a desamparados de toda natureza, dentre os quais prostitutas, portadores de doenças venéreas, delinquentes, pobres, dentre outros, nos quais eram incluídos doentes em geral e loucos. (Fiocruz, Guia de Fontes, 2004).

Tendo como referência a obra de Foucault (1985), podemos considerar que a instituição hospitalar, ao final do século XVIII, passou por importantes transformações, e que foi, apenas ao longo destas transformações, que se configurou em uma instituição médica. Vemos, então, nestes abrigos híbridos, que reaparece a ideia de hospital como hospedaria, na medida em que sobressaem as questões relacionadas à necessidade de moradia e abrigo, desaparecendo do vocabulário destas instituições as noções de alta e de cura, noções tão caras à Medicina.

Em segundo lugar, por nos apresentar como pontos de interrogação, estão os fatores que condicionaram essa passagem da assistência psiquiátrica hospitalar à crianças e adolescentes com deficiência para os abrigos da rede assistencial. Ou ainda para interrogarmos, de forma mais ampla, as formas e processos de intersectorialidade existentes ao longo da história entre a disciplina da Psiquiatria e o campo da Assistência Social, tendo por foco estes dois dispositivos assistenciais, o abrigo e o hospital. Como se processa esta intersectorialidade ao longo de um tempo histórico? No caso dos abrigos específicos para a deficiência, identificamos que vêm assumindo características do hospital, fundindo-se em um único dispositivo. Podemos observar esse hibridismo, de forma clara e contundente, neste breve comunicado divulgado em um sítio na internet referente a um estabelecimento com este formato misto em sua assistência à crianças e adolescentes com deficiência:

Conhecendo à[sic] Enfermaria...

Embora tenhamos uma tradição de “abrigo”, somos um hospital e como tal temos que cumprir regras básicas como:

1. Não alimente os pacientes sem a autorização do comando de enfermagem;
2. Não toque em uma criança e depois em outra e assim por diante, há risco de infecção para elas;
3. Se quiserem trazer alimentos para os pacientes, receberemos com muita satisfação. Existe uma lista dos alimentos permitidos, no comando de enfermagem, caso queira consultá-la (...). (Texto institucional de apresentação da clínica, cf. <http://www.acvmrj.org.br/>, grifos nossos).

Identifica-se neste breve comunicado uma série de questões que colocam em jogo este hibridismo entre a figura do abrigo e do hospital. O estabelecimento se define como um abrigo por tradição, mas se apresenta como um hospital real. Ainda que possamos identificar nesta mensagem a concepção de um hospital “quase primitivo” onde se observa um lugar rígido destinado tanto ao visitante quanto ao paciente (“Não alimente os pacientes... Não toque em uma criança...”), de fato, alguns elementos que identificam a estrutura hospitalar estão lá mencionados: enfermaria, enfermagem, risco de infecção, alimentos sob controle, o próprio comunicado de alerta, as visitas controladas. Mas quem são essas crianças que não podem ser alimentadas sem “autorização do comando de enfermagem”? A seguir, descreveremos melhor as crianças e adolescentes que vivem nos abrigos específicos.

4.3.2

Crianças e adolescentes com deficiência sob cuidados prolongados: os crônicos da neurologia

Os termos “cuidados prolongados” e “crônicos”, que vêm em substituição ao termo “fora de possibilidades terapêuticas” (fpt) são conceitos operacionais do Sistema Único de Saúde (SUS) que estão na base de um sistema nacional de regulação das internações por tempo indeterminado em unidades assistenciais de saúde para pacientes que necessitam de cuidados prolongados. Na legislação do SUS referente à regulação da Autorização de Internação Hospitalar - AIH¹⁵, o termo “pacientes fora de possibilidades terapêuticas” (fpt) foi substituído, em

¹⁵ AIH: Autorização de internação em unidade hospitalar do Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde.

1998, por “pacientes sob cuidados prolongados (crônicos)”¹⁶ passando a ser identificado pelo código nº 4 no Sistema de Informações em Saúde. Nas portarias de regulação das internações de “crônicos”, são especificadas as patologias que podem ser enquadradas na categoria de “crônico” ou “sob cuidados prolongados”, com o objetivo de regulação das internações de longa permanência. De acordo com a portaria supracitada, essas patologias são dos seguintes grupos: cardiovasculares, pneumológicas, neurológicas, osteomuscular, oncológicas, pacientes portadores do HIV e os quadros psiquiátricos de demências orgânicas (F00 a F03).¹⁷ De acordo com a Portaria MS/GM Nº 2.413/98, são definidas as características dos pacientes sob cuidados prolongados:

7.1- Paciente convalescente - aquele submetido a procedimentos clínico/cirúrgico que se encontra em recuperação e necessita de acompanhamento médico, de outros cuidados assistenciais e de reabilitação físico-funcional por um período de até 107 dias.

7.2- Portador de múltiplos agravos à saúde - aquele que necessita de cuidados médico-assistenciais permanentes e de terapia de reabilitação.

7.3- Paciente crônico - aquele portador de patologia de evolução lenta ou portador de seqüela da patologia básica que gerou a internação que necessita de cuidados médico-assistenciais permanentes, com vistas à reabilitação físico-funcional.

7.4- Paciente em cuidados permanentes - aquele que teve esgotada todas as condições de terapia específica e que necessita de assistência médica ou cuidados permanentes.

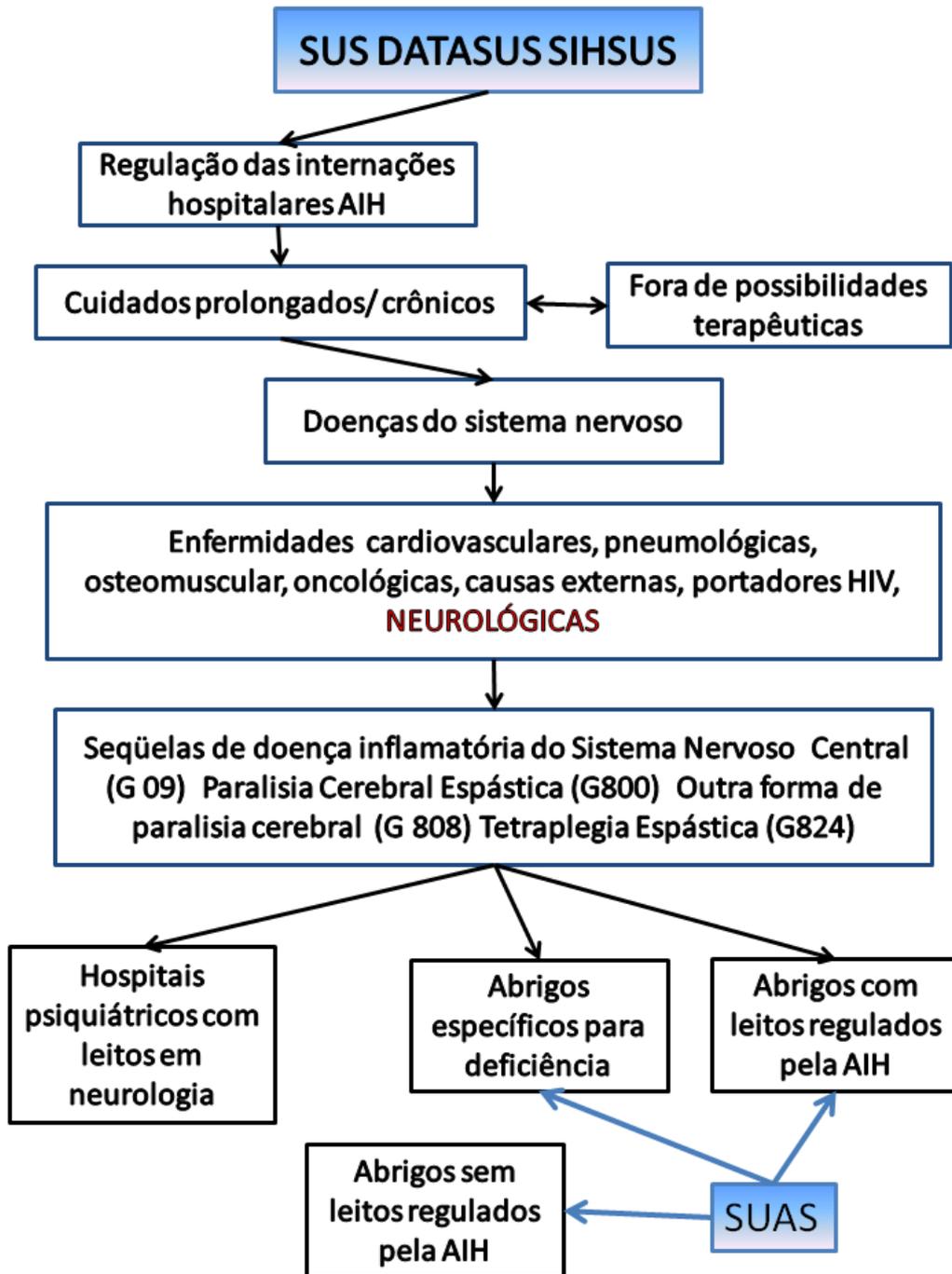
Apenas os abrigos credenciados junto ao SUS podem oferecer assistência médica a essa população, desde que comprovada a sua capacidade para isso. Esta categoria de “cuidados prolongados” quando associada à “pessoas com patologias permanentes do sistema nervoso” poder gerar procedimentos de internação em unidades assistenciais de abrigo ou em unidades hospitalares da Saúde.

Para melhor visualizar este panorama da assistência asilar à crianças e adolescentes com estas patologias, elaboramos a Figura 1.

¹⁶ Cf. Portaria nº 2.413, de 23 de março de 1998, publicada no DOU nº 58 Seção I de 26/03/98, p. 104.

¹⁷ De acordo com a CID-10, as classificações destas patologias são: F00- Demência na doença de Alzheimer; F01 Demência vascular; F02 Demência em outras doenças classificadas em outra parte; F03- Demência não especificada.

Figura 1: Fluxo da Regulação da Internação Hospitalar /AIH na morbidade Doenças do Sistema Nervoso – Cap. VI /CID 10 - com incidência do SUAS, 2012.



Como pode ser observado no quadro acima, os abrigos específicos para a deficiência ficam inseridos na rede hospitalar de Assistência e na rede de Saúde. Crianças e adolescentes com doenças do sistema nervoso podem ser internados nestes abrigos específicos e em abrigos sem regulação de leitos pelo SUS.

Inicialmente, quando constatamos este procedimento do SUS de internação de uma determinada “patologia” na rede de abrigos, fizemos o seguinte questionamento: trata-se ou não de um procedimento de tratamento hospitalar? Caso sim, por que e como é realizado em uma unidade da rede de abrigos, ainda que estes tenham que comprovar capacidade de assistência médica? Mas, com o avançar da pesquisa, se produziu um novo deslocamento, pois além dessa questão (de existirem abrigos credenciados junto ao SUS para receber em regime de internação crianças e adolescentes com patologias do sistema nervoso), identificou-se outra ordem de problema: a rede de assistência apresenta-se multifacetada na oferta de serviços para este público. No interior da própria rede de Assistência Social, alguns abrigos específicos terão convênios com o SUS, e outros não. Na realidade, o abrigo da Assistência Social que estabeleceu o convênio com o SUS, exercendo também a função de tratar, coloca em evidência este problema. O abrigo híbrido é uma espécie de síntese do problema, na medida em que junta o que está cindido na rede assistencial, que é esta duplicidade da rede entre hospitais psiquiátricos e abrigos para crianças e adolescentes com deficiência. Assim temos que o abrigo híbrido é a demonstração deste modelo errático de assistência. Então, volta-se ao questionamento: é indiferente estar em um abrigo ou em um hospital psiquiátrico para as pessoas que vivem, e para as pessoas que tratam das que vivem com essas patologias permanentes?

Outro ponto a ser considerado é que, embora, o SUS tenha substituído a terminologia de “fora de possibilidades terapêuticas” por “sob cuidados prolongados” ainda permanece a designação de “crônicos”. E mais uma vez, quando essa terminologia se associa a crianças e adolescentes com agravos do sistema nervoso, como por exemplo, a paralisia cerebral, podemos nos indagar se esta concepção de crônico associada a idades tão precoces do desenvolvimento humano pode levar a um desinvestimento nos recursos terapêuticos voltados para essas crianças. É digno de nota que, de fato, esses hospitais para crônicos não trabalhem com a noção de alta.

Mas, a associação entre “fora de possibilidades terapêuticas” ou “cuidados prolongados” para uma clientela que não possui exatamente uma “doença clínica”, mas uma “condição clínica”, muitas vezes estável e sem grandes demandas de recursos médicos, de imediato nos faz indagar sobre o tipo e o conjunto de terapêuticas que essas unidades híbridas oferecem. Como o conjunto de

terapêuticas e sua legislação de suporte sustenta a garantia de acesso a um tratamento digno e os direitos de cidadania destas pessoas internadas em longa permanência?

Assim, para reunir elementos que possam responder melhor a pergunta anunciada acima, consideramos importante apresentar o quadro assistencial voltado para crianças e adolescentes com deficiência em regime de longa permanência na rede do SUS, que envolve abrigos específicos credenciados, hospitais de reabilitação, e hospitais psiquiátricos mistos que recebem tanto quadros estritamente psiquiátricos como quadros neurológicos. A consulta foi realizada junto ao banco de dados do Datasus, no recorte de tempo entre 1998 e 2010, e centrada nos diagnósticos de “Transtornos Mentais” e das *Doenças do sistema nervoso*.