

7. Conclusão

O caminho feito e os novos problemas de pesquisa

Após esse longo percurso acadêmico, em que buscamos nos aproximar do campo da deficiência abrigada, mais propriamente das crianças e dos adolescentes com deficiência que vivem na rede asilar, gostaríamos de estruturar essa finalização da tese recorrendo a dois tópicos especiais.

O primeiro concernente aos principais resultados e deslocamentos produzidos durante o percurso acadêmico realizado, para que possamos compartilhar, de forma sistemática, todo o processo de aprendizagem viabilizado por esta tese. O segundo tópico se refere a poder, neste momento final de conclusão da tese, identificar as principais questões e temas que poderão se constituir em novos problemas de pesquisa. Isto porque, fomos nos deparando ao longo do desenvolvimento da tese, com uma série de questões que não tínhamos como inserir em seu escopo, ou por falta de um tempo exequível para a incorporação de novos temas ou mesmo por falta de recursos e instrumentais de pesquisa disponíveis para avançarmos em determinada direção. Contudo, não gostaríamos de deixar de registrar esses itens que poderão se apresentar como novas perspectivas de análise, novos desdobramentos dos temas analisados nesta tese.

i. A tese e os elementos para a superação dos abrigos específicos

Tendo em atenção às narrativas dos Capítulos 2 e 3, centradas na *démarche* da minha experiência profissional, se evidencia que a principal motivação para o estudo realizado nesta tese está relacionada com a minha plena convicção das possibilidades de desenvolvimento das crianças e dos adolescentes com deficiência considerados crônicos, herdeiros do diagnóstico de “fora de possibilidades terapêuticas”. Essa convicção plena do potencial de desenvolvimento baseada em uma experiência vivida constitui um instrumental de crítica ao atual modelo de atendimento às crianças e aos adolescentes com deficiência, centrado no modelo híbrido de aglutinação das figuras do hospital psiquiátrico e do abrigo. Podemos identificar que este modelo produz

dependência, impede o desenvolvimento de autonomia e segue na direção contrária à ampliação do acesso aos direitos sociais e, em particular, ao direito da convivência familiar e comunitária.

No capítulo 4, fizemos um contraponto entre a doença mental e a deficiência mental, em um ambiente hospitalar manicomial, analisando o quanto a deficiência mental foi deixada fora dos investimentos terapêuticos, e destituída de um lugar de pertencimento e valor. Os deficientes mentais são como hóspedes não naturais da filiação psiquiátrica *estrito senso*. Essa questão nos parece relevante, e a ela voltaremos no tópico referente às novas possibilidades de pesquisa.

Discutimos elementos da historiografia da psiquiatria infantil brasileira, identificando, a partir das contribuições de Michel Foucault, a cultura da institucionalização sobre os corpos da deficiência e mais, em específico, da deficiência mental. Apontamos para a existência de uma correlação entre os abrigos específicos e a história da institucionalização da deficiência mental, a partir da manutenção da figura híbrida do abrigo-hospital. Ponderamos também que o Movimento da Reforma Psiquiátrica brasileira produziu avanços significativos na transformação da assistência hospitalar, extinguindo os macros hospitais psiquiátricos ou os reconfigurando em unidades hospitalares de pequeno e médio porte¹. Neste processo de fechamento das grandes estruturas hospitalares na Assistência Psiquiátrica observou-se uma clientela residual, formada principalmente pelos quadros neurológicos e de deficiência mental. Identificamos na história da Colônia Juliano Moreira (CJM) no período referente às décadas de 1960 e de 1970, uma espécie de vaso comunicante com a Funabem, que permitiu a transferência em massa de crianças e adolescentes com deficiência da Funabem para a CJM (Abelha, 1993). Nomeamos essa integração interinstitucional como sendo da ordem de um hibridismo assistencial pré-advento da Reforma Psiquiátrica, em que os hospitais psiquiátricos se caracterizavam pela oferta de leitos de longa permanência.

Na medida em que os hospitais psiquiátricos cessaram com esta função de acolhimento de populações institucionalizadas, é crucial perguntar para onde vão esses indivíduos quando chegam à maioridade, já que o sistema não conta mais

¹ Brasil, Ministério da Saúde. *Saúde Mental em Dados 10*, disponível em www.saude.gov.br, maio de 2012

com o aparato da internação psiquiátrica de longa permanência. Problematicamos que esses indivíduos permanecem na rede de abrigos, ali se tornam adultos, e são eles, propriamente, os sujeitos da longa permanência na rede asilar da Assistência. Desta forma, caminhamos para identificar um hibridismo assistencial pós-Reforma Psiquiátrica, em que se verifica uma fusão do hospital psiquiátrico e do abrigo, indicando uma espécie de deslocamento das tecnologias do hospital psiquiátrico para o interior dos abrigos sociais.

No Capítulo 5, referente aos dados epidemiológicos sobre a internação de crianças e adolescentes com “transtornos mentais e comportamentais” e “doenças do sistema nervoso” na rede de assistência à Saúde, a partir dos dados do Datasus, constatamos as diferenças ocorridas no período de 1998 a 2010. Identifica-se uma diminuição do número de internações para as patologias em estudo (à exceção daquelas referidas ao consumo de substâncias psicoativas) e, na direção contrária da desinstitucionalização, um aumento das internações de longa permanência para as crianças com doenças do sistema nervoso. Esta rede de assistência é predominantemente filantrópica, e não conseguimos identificar nela um atributo caro às diretrizes do SUS, qual seja, a presença da municipalização. Este quadro aponta para uma inserção muito tímida ou quase nula destes territórios assistenciais no campo da Assistência Pública.

Chamou muita atenção as diferenças regionais e intraregionais concernentes ao volume de internações na rede assistencial, considerando todo o território nacional. Observa-se uma concentração importante destas internações na região sudeste, em particular no estado de São Paulo. Ao compararmos os dados interestaduais de São Paulo e do Rio de Janeiro, se observa nitidamente diferentes efeitos da organização da rede de assistência em função das diretrizes políticas assumidas por cada estado. Observamos o estado do Rio de Janeiro com evidenciações de uma política de desinstitucionalização da Psiquiatria Infantil, enquanto em São Paulo identifica-se uma função inercial das instituições de abrigo e dos hospitais psiquiátricos, conservando-se, assim, um alto índice de internações deste grupo populacional para essas morbidades.

Quanto aos resultados da pesquisa qualitativa apresentados no Capítulo 6, foi possível adentrar nos universos temáticos associados ao campo do abrigamento de crianças e adolescentes com deficiência, e identificar, a partir da análise dos depoimentos dos operadores da Proteção Social, os aspectos

relacionados ao poder disciplinar, e à integração das disciplinas no interior do Complexo Tutelar, como postulado por Donzelot (1986). Identificamos, assim, a presença da deficiência como um fator de maximização das práticas tutelares

No conjunto das análises realizadas, identificamos a fragmentação do cuidado no acompanhamento das demandas de crianças e de adolescentes em situação de vulnerabilidade social, a ausência de programas e de equipes de apoio às famílias. Existe uma importante ausência de estratégias e projetos vinculados ao empoderamento de ampliação de autonomias para estes grupos familiares. Nos relatos vão aparecendo com muito vigor as dramaticidades vinculadas à situação de extrema pobreza, e os esforços dos operadores sociais em definirem os critérios de distinção entre negligência e pobreza. A questão social surge plena, interrogando as políticas de bem estar social na sua função fracassada de apaziguamento das desigualdades sociais.

Um evento de pesquisa, que assumiu centralidade nesta trajetória, foi a operação de deslocamento do objeto de estudo, da deficiência mental para a deficiência de uma forma geral. Esse deslocamento apenas foi possível pelo recurso das “análises sequenciais” (Becker, 1992, p.49), que permitiram avaliações no decorrer do próprio percurso da pesquisa, reorientando a sua direção. Neste caso, percebemos que a deficiência mental é mais uma **categoria de atribuição** do que uma **categoria descritiva**, na medida em que não é necessariamente verdadeiro que os residentes dos abrigos específicos sejam deficientes mentais. Aliás, como vimos, os dados epidemiológicos apontam para um grande declínio do número de internações por morbidade de retardo mental. Contudo, identificamos que o fato da deficiência mental ser utilizada como uma categoria de atribuição pode estar relacionado com a cultura de institucionalização psiquiátrica atuante no campo da deficiência mental na linhagem das primeiras formas conceituais de idiotia (Foucault, 2002), o que merece estudos e aprofundamentos posteriores.

ii. Novas questões, novos problemas de estudo

Identificamos que a rede asilar para crianças e adolescentes com deficiência se estabelece em uma área de sombra, sem ser alcançada pelos mecanismos de acompanhamento e avaliação do campo da Assistência Social, porque são

dispositivos da Saúde. Este tópico emerge como potencial novo problema de estudo, na medida em que nos parece fundamental a criação de metodologias que possam alcançar essa rede de abrigamento, buscando traçar a sua vinculação com os planos das Políticas Públicas. Por exemplo, um campo em que não foi possível avançar nesta tese refere-se ao estudo de impacto do Plano Nacional de Reordenamento dos Abrigos para a rede de abrigos específicos. Houve algum impacto? Mudanças na rede assistencial? Em que direção?

Outro campo de estudo que mereceria atenção é justamente a possibilidade de delimitar no tempo e no espaço essa passagem do artefato “hospital psiquiátrico” para o interior dos abrigos da Assistência Social. Como podemos conhecer melhor essa passagem de um campo ao outro? Quais são os principais determinantes deste deslocamento e que processos e dinâmicas são subjacentes a esta mudança? Sob que interesses e condições, esses abrigos passaram a estabelecer convênios com o Sistema Único de Saúde?

Um aspecto relacionado ao tópico acima se refere à terminologia de “crônicos” para estas crianças com doenças do sistema nervoso. Como se dá, ao longo de um tempo histórico, essa substituição do termo “fora de possibilidades terapêuticas” para o termo “crônicos” ou “pacientes sob cuidados prolongados”? Como questionar a longa permanência no abrigo específico para essas crianças e adolescentes se o seu diagnóstico indica que eles estarão “sob cuidados prolongados” e isto quer dizer “fora de possibilidades terapêuticas”?

E, por último, gostaria de registrar aqui dois pontos e, ainda, articulá-los: 1) a ausência de dispositivos de acervos e arquivos de preservação da história da Psiquiatria Infantil (Lobo, 1997) e 2) e a implantação tardia, e ainda insuficiente na experiência brasileira, de uma rede pública de cuidados às crianças e aos adolescentes com deficiência, incluindo aí também as categorias psiquiátricas. Constatamos a escassez de informação e a quase ausência de projetos de preservação dessa memória institucional dos dispositivos de cuidado à criança, o que aponta para uma falta grave em relação ao acervo dessa memória institucional e cultural das práticas de assistência à infância na experiência brasileira.

Esse foi o meu percurso na elaboração desta tese. E a sequência de apresentação das novas questões e dos novos problemas para o campo do abrigamento de crianças e adolescentes com deficiência já sinaliza o principal objetivo a que ela se lançou: abrir um campo de discussão sobre a deficiência

asilada, aproximando os referenciais crítico e simbólico dos processos culturais e políticos da Reforma Psiquiátrica brasileira. Para que não sejam essas crianças com deficiência e, depois, esses adultos, a sofrerem em silêncio a manutenção e a reprodução do dispositivo do hospital psiquiátrico, sendo nomeadas por esse estigma secundário, e nem por isso menos prejudicial, da deficiência mental.

Assim, esta é uma tese que apresenta aspectos exploratórios e ensaísticos (Vasconcelos, 2002) para a abordagem de um problema pouco dimensionado no espaço acadêmico, buscando articular o tema em uma agenda de interesse público e acadêmico, com o intuito de contribuir para a superação do modelo assistencial centrado na longa permanência, na rede asilar, de crianças e adolescentes com deficiência. Esperamos ter conseguido.